Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

EVALUATION DU PROGRAMME VAUDOIS D'HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD)

Rapport final de l'évaluation médicale

Brigitte Santos-Eggimann, Anne Dubois, Nicole Chavaz Cirilli, Jean-Yves Blanc, Laurence Peer, Ali Najda

raisons de santé 39 - Lausanne 1999

Etude financée par: Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud

Citation suggérée: Santos-Eggimann B, Dubois A, Chavaz Cirilli N, Blanc JY, Peer L, Najda A. Evaluation du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) : Rapport final de l'évaluation médicale. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1999 (Raisons de santé, 39)

Remerciements: L'évaluation du programme d'HAD a été mise sur pied avec la collaboration du Dr T. Larequi-Lauber (Département de médecine et santé communautaires) et de Mme F. Jaques (Service de la santé publique). Le Dr J.-E. Pegada a participé à la récolte des informations médicales. Les données de l'évaluation ont été enregistrées par Mme C. Delepierre et Mme N. Martin.

Nous remercions de leur collaboration active et de leur soutien:

M. B. Bachelard (Service de la santé publique), chef du projet HAD,

les responsables du programme HAD pour:
- le CHUV: Dr B. Yersin, Dr O. Lamy;
- la Policlinique médicale universitaire: Dr H. Decrey, Prof. A. Pécoud;
- l'Hôpital de zone de Morges: Dr D. Baumgartner, Dr P. Christeler;
- l'Hôpital de zone d'Yverdon: Dr A. Cometta;
- l'Hôpital de la Riviera: Dr J.-P. Berger

ainsi que les équipes de coordination des quatre sites hospitaliers, les équipes CMS, et les médecins traitants dont les réponses ont permis l'évaluation du programme.

Nous remercions enfin tous les patients, ainsi que leurs proches, du temps qu'ils nous ont consacré.

Bulletin de commande en dernière page

© Hospices cantonaux
ISSN 1420-2921

TABLE DES MATIERES

Résumé 5

1 Introduction 11

1.1 Contexte 11
1.1.1 Expériences préalables 11
1.1.2 Motivations du projet vaudois 12

1.2 Mise en place du programme expérimental vaudois d'HAD 14
1.2.1 Préparation du programme 14
1.2.2 Sites participant à l'expérimentation et organisation structurelle de l'HAD 14
1.2.3 Critères et principes généraux du programme d'HAD 16
1.2.4 Elaboration de protocoles spécifiques de prise en charge 17
1.2.5 Calendrier d'introduction des protocoles médicaux et fixation de la durée de l'expérimentation 18
1.2.6 Modalités d'organisation différentes selon le site ou selon la pathologie 19

1.3 Evolution du mandat d'évaluation 22

2 Méthodes 26

2.1 Screening des admissions dans trois départements de médecine interne 26

2.2 Bilan des admissions 27

2.3 Description des situations 27

2.4 Evaluation qualitative 29

3 Résultats 31

3.1 Screening des admissions dans trois départements de médecine interne 31
3.1.1 Etude de l'éligibilité d'un point de vue médical et de la fraction transférée 31
3.1.2 Etude des refus et des impossibilités médico-sociales d'entrée en HAD 32

3.2 Bilan des admissions 33
3.2.1 Recrutement par site et par protocole 33
3.2.2 Evolution trimestrielle du recrutement 35

3.3 Description des situations 39
3.3.1 Caractéristiques des patients et de leur entourage 39
3.3.2 Durée de séjour en hôpital de soins aigus avant transfert en HAD 41
3.3.3 Organisation de la prise en charge en HAD 42
3.3.4 Evolution médicale, à la sortie et à 6 semaines 44
3.3.5 Satisfaction des professionnels 47
3.3.6 Satisfaction des usagers 51

RESUME

Bilan du recrutement

Ce rapport décrit 181 épisodes de prise en charge, concernant 174 patients recrutés au cours des deux premières années d'activité du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD). Seules deux situations n'ont fait l'objet d'aucun enregistrement, à la demande des patients ou de l'équipe soignante.

La pathologie le plus souvent prise en charge à domicile est l'infection pulmonaire (IP); elle représente 28,7% du total des épisodes de soins en HAD et fait partie des trois protocoles introduits dès la mise en œuvre du programme. La thrombose veineuse profonde proximale (TVP) et l'insuffisance cardiaque (IC) ont motivé une proportion nettement plus faible (12.7%, respectivement 9.9%) des admissions dans le programme. Parmi les six protocoles acceptés ultérieurement (jusqu'à 21 mois après le démarrage de l'HAD) le protocole d'antibiothérapie intraveineuse (AB-IV) vient en tête (17,6% du total des épisodes de soins réalisés à domicile), tandis que celui consacré aux soins palliatifs (SP) totalise 14,3% des HAD, recrutées en moins d'une année.

A l'échelle cantonale, le nombre trimestriel des admissions en HAD est resté relativement stable. Situé à 23 pour les trois premiers mois d'activité du programme, il s'est généralement maintenu entre 21 et 29 au cours des deux années d'observation. Cependant, le profil des patients transférés s'est nettement modifié au cours du temps. On observe une complète disparition des cas d'IC au-delà des cinq premiers trimestres, ainsi qu'une diminution importante des cas d'IP dès le troisième trimestre; un déclin plus graduel des TVP s'observe également, jusqu'à une stabilisation, durant la deuxième année d'expérimentation, à un niveau minime. Les trois pathologies initialement pressenties pour le programme d'HAD, caractérisées par leur appartenance au domaine de la médecine interne et par leur nette relation avec le secteur de l'hospitalisation aiguë, se sont progressivement marginalisées dans le programme.

Un recrutement relativement important lors de l'ouverture du programme à une nouvelle pathologie, suivi d'un épuisement progressif du volume des transferts, a également été observé pour les cas d'AB-IV. En revanche, lors des deux derniers trimestres évalués, les situations d'oncologie (ONCO) et de SP ont pris une place importante (40% des transferts en HAD). Les admissions pour lombalgies ou ulcères des membres inférieurs sont restées peu fréquentes. Enfin, le programme d'HAD ne s'est ouvert aux patients porteurs de prothèse totale de hanche (PTH) qu'au dernier trimestre de la période évaluée, ce qui limite passablement le discours sur son potentiel de développement.

Près des deux tiers des situations (116 cas, y compris les patients admis directement depuis leur domicile) ont été recrutées par le site du CHUV. Ceci s'explique non seulement par la taille de la zone sanitaire couverte par cet établissement, mais également par le calendrier d'ouverture du programme aux différentes pathologies (l'HAD soins palliatifs a été définie au CHUV avant d'être étendue aux autres sites) et par le développement des spécialités en milieu universitaire (cf. oncologie, dermatologie). L'hôpital de Morges a recruté 32 cas. Le CHUV et l'Hôpital de Morges ont recruté la totalité des cas d'IC, et la fréquence relative des protocoles d'IP, de TVP et d'IC y est similaire. Une moindre activité a été enregistrée sur le site d'Yverdon (CHYC, 20 cas) ou sur celui de la Riviera (7 cas recrutés en 14 mois).

L'évolution du nombre de patients transférés en HAD diffère selon le site. Alors que le CHUV adressait constamment entre 15 et 22 patients par trimestre au programme d'HAD, les transferts recensés sur le site de Morges ont régulièrement décru, passant de 8 admissions le premier

trimestre à 2 admissions, voire aucune lors du dernier trimestre, le CHYC ayant maintenu quant à lui une activité se situant entre 1 et 4 situations par trimestre.

Trois périodes particulières sont à relever dans le déroulement du programme. Les deux premières se sont particularisées par un nombre relativement élevé de cas. Lors du second trimestre d'activité du programme, 28 situations ont été enregistrées, dont près de deux tiers correspondaient à un protocole d'IP, ce qui suggère un effet saisonnier propre à ce diagnostic. Les deux derniers trimestres observés ont également été caractérisés par un nombre de cas légèrement supérieur à la moyenne (29, respectivement 25 situations), attribuable à l'élargissement des indications à l'HAD. Ce sont surtout les soins palliatifs, les infections pulmonaires, les cas d'oncologie et de PTH qui concourent à l'obtention des résultats les plus récents.

La troisième période digne d'intérêt (3ème trimestre du programme, soit avant l'introduction de six nouveaux protocoles) est au contraire marquée par une chute brutale du volume des admissions, limitée au CHUV et survenant lors de l'introduction d'une procédure de randomisation initialement prévue afin de constituer un groupe témoin. L'incapacité d'un hôpital universitaire surchargé à recruter des contrôles hospitaliers (plusieurs patients éligibles attribués par randomisation au milieu hospitalier classique en sont sortis le même jour) a motivé l'arrêt définitif de la randomisation et le renoncement à une évaluation contrôlée. Il était en effet peu vraisemblable que, dans un tel contexte, les cas restant en milieu hospitalier soient analogues à ceux transférés en HAD et permettent de tirer des conclusions valides quant à la sécurité du programme.

Sur la base de l'évolution trimestrielle du recrutement, il faut se rendre à l'évidence qu'une partie du déclin observé après les premiers trimestres a été compensée par de nouvelles collaborations. L'évolution reste cependant modeste et l'élargissement du programme n'aura pas permis d'enregistrer, comme on aurait pu l'attendre, une augmentation substantielle des activités. Le programme a progressivement glissé d'une clientèle relevant théoriquement de lits A (IC, IP, éventuellement TVP) vers des situations dont les besoins évoquent davantage un niveau d'hospitalisation B. En outre, l'échec de la tentative de créer par randomisation un groupe hospitalier pour des cas d'IC, d'IP et de TVP conduit à relativiser la mesure dans laquelle les cas transférés en HAD sous ces protocoles nécessitaient réellement, d'un point de vue médical, une hospitalisation en établissement de soins aigus.

Clientèle, prise en charge en HAD et évolution médicale

L'évaluation médicale de la prise en charge en HAD porte sur l'ensemble des interventions nécessaires à l'HAD, qu'elles soient effectuées par des médecins, des professionnels paramédicaux ou des auxiliaires CMS; elle considère les résultats sur différents plans, dont la satisfaction des patients, de leur entourage et des professionnels.

Les patients admis en HAD sont en général âgés: une moitié de plus de 66 ans, un quart de 80 à 95 ans. La moyenne d'âge est particulièrement élevée (84 ans) parmi les patients admis sous le protocole d'IC, alors qu'elle est de 55 ans parmi les patients transférés pour AB-IV.

Les hommes (59%) sont plus nombreux que les femmes, la plupart sont mariés mais un patient sur cinq vit seul. La situation matrimoniale des hommes et des femmes n'est pas comparable: parmi les patients masculins, la proportion de personnes mariées s'élève à 77%, contre 44% pour les femmes. L'aide informelle ayant permis l'HAD des patients masculins a été fournie essentiellement par l'épouse, alors que les patientes ont été aidées par un entourage plus hétérogène, à l'intérieur duquel les filles occupent une place importante.

L'entourage des patients transférés en HAD a fait l'objet d'une évaluation préalable selon laquelle, pour environ trois quarts des patients participant au programme, les proches étaient théoriquement aptes à assumer la totalité des activités relatives aux repas et aux tâches domestiques, à l'entretien du linge et aux achats. En outre, de façon presque constante, l'entourage devait pouvoir participer au suivi de la prise en charge à domicile, en assurant une présence totale ou partielle. Ces particularités peuvent en soi expliquer la prédominance de patients masculins dans le programme d'HAD.

Le lien entre l'équipe de coordination et l'entourage s'est révélé en général faible. Des explications complètes relatives aux modalités de l'HAD n'ont été fournies aux proches avant le transfert que dans 30% des cas. Or si les patients penchaient presque unanimement en faveur de l'HAD, les proches ont plus souvent explicitement exprimé des réticences lors des contacts préalables au transfert, lorsqu'ils ont eu lieu. Il en a parfois résulté un sentiment de précipitation et de mise devant le fait accompli, du côté des proches, et d'épuisement de l'entourage péniblement vécu par les patients, alors que tant les professionnels des CMS que les médecins traitants ont relevé à plusieurs reprises le manque de préparation et les lacunes de l'évaluation. Ces remarques sont à considérer avec attention, et à la lumière des caractéristiques des proches. Certains étaient très jeunes (dès 16 ans), d'autres très âgés (20% de 75 à 89 ans), et 17% qualifiaient leur propre état de santé de médiocre ou mauvais.

La durée de séjour en hôpital de soins aigus avant que soit prise la décision médicale de transfert dépend du diagnostic du patient; elle a été inférieure à six jours dans les trois quarts des cas. Dans 30% des situations, le transfert n'a pas eu lieu le jour même de la décision médicale d'éligibilité pour l'HAD. Cependant, lorsqu'un délai entre décision et transfert a été observé, il s'est le plus souvent (74%) limité à un jour.

La responsabilité médicale de l'HAD a été assumée par le médecin traitant du patient dans une majorité de cas (60%) et dans un tiers des situations (34%) elle a reposé sur un médecin de l'hôpital ou de la PMU. Sur le site du CHUV, 50% des cas ont été gérés par les médecins traitants contre 88% pour le CHYC, 81% pour le site de Morges et 71% sur celui de la Riviera. Les principales raisons pour lesquelles la prise en charge a été déléguée à un médecin autre que le médecin traitant du patient ont été une pathologie oncologique (dans ce cas, l'équipe d'oncologie du CHUV assume le traitement en HAD) ou l'absence de médecin traitant. Les deux premières années d'activité du programme d'HAD ont en outre impliqué la collaboration de 30 CMS, pour une charge variant entre un et 15 cas durant l'expérimentation, ainsi que de deux EMS.

La durée de séjour en HAD s'est révélée très variable (de 1 à 136 jours) et sa moyenne, de 9.99 jours sur la période de deux ans, a évolué avec le profil des patients admis en HAD. Les valeurs enregistrées au cours des trois premiers trimestres d'activité (consacrés aux protocoles d'IP, IC, TVP) était de 1 à 14 jours, avec une moyenne de 5.29 jours et une médiane de 5 jours. Elle a crû légèrement aux 4ème et 5ème trimestres d'activité (moyenne 7.36, médiane 6.5) avec la mise en œuvre du protocole AB-IV, puis fortement aux 6ème et 7ème semestres (moyenne 18.24, médiane 7), la dispersion des valeurs observées augmentant considérablement du fait de l'introduction simultanée des protocoles ONCO (dont la durée de séjour moyenne est de 1.4 jours) et SP (moyenne 29.15 jours). Le poids des 6 cas de PTH dans le collectif du dernier trimestre observé a fait retomber la durée moyenne de séjour à 7.33 jours.

L'HAD s'est achevée par une réadmission en milieu hospitalier dans 30 cas (17% des épisodes observés). Il ne s'agit pas nécessairement d'un événement défavorable: la réhospitalisation est par exemple programmée dans certains cas d'ulcère des membres inférieurs (pour pose de greffe) et n'est pas surprenante dans ceux de soins palliatifs. Entre la sortie d'HAD et le bilan établi à 6 semaines, 14 hospitalisations supplémentaires ont été recensées, ce qui porte à 24% la proportion des épisodes suivis d'une hospitalisation au cours des 6 semaines d'observation. Parmi les causes

invoquées d'une évolution défavorable en HAD, la décompensation de comorbidités vient en tête, suivie de troubles anxio-dépressifs puis d'une variété de diagnostics, dont un arrêt cardio-respiratoire. Au total, 21 décès ont été enregistrés à 6 semaines du transfert, dont 17 concernant des patients admis dans un protocole de soins palliatifs. Deux cas sont survenus dans les suites directes de l'HAD, après réhospitalisation, dont l'un était prévisible (protocole AB-IV chez un patient atteint de syndrome myélo-dysplasique) mais dont l'autre a soulevé la question de l'adéquation de l'HAD (protocole d'IP chez un patient dont le médecin traitant désapprouvait le transfert à domicile, réadmis et décédé en neurologie). Les trois autres cas ont été observés chez des patients admis dans un protocole d'IC, décédés après une nouvelle décompensation et une réhospitalisation survenues secondairement à la sortie d'HAD.

Les équipes CMS ont en général apprécié positivement l'HAD, en particulier la collaboration qu'elle permet avec le médecin traitant et l'investissement qu'elle mobilise de la part du patient et de son entourage. Cependant, dans un quart des situations, la préparation du patient et de son entourage a été jugée insuffisante ou la capacité des proches à assumer le poids d'une HAD mal évaluée. En outre, dans un cas sur cinq, des doutes ont été formulés sur la bonne adaptation de l'HAD aux besoins du patient, notamment dans des situations considérées comme trop légères pour justifier une prise en charge d'une telle intensité. Parmi les modifications souhaitées figurent à la fois une amélioration de la transmission des informations et un allégement des documents papier; cette double demande devrait conduire à envisager des formes de contact plus direct entre les référents CMS et les médecins en charge de l'HAD. En termes de formation professionnelle, il faut relever la différence de perception relative aux compétences techniques entre les équipes CMS, qui ne font pas état de lacunes sur ce point, et les patients ou leurs proches dont les questionnaires mentionnent parfois des réserves quant à l'habileté des infirmières dans l'accomplissement des gestes techniques, notamment lors de ponction veineuse. Le contexte expérimental est peut-être responsable de cette perception des patients, qui admettraient sans doute mieux l'échec d'une ponction en milieu hospitalier en l'imputant à la qualité de leurs veines. Cependant, la question de la formation aux actes techniques n'a pas été traitée dans le cadre du programme d'HAD et devrait à l'avenir être mieux considérée.

Les médecins ayant assumé une ou plusieurs HAD se sont également, pour la plupart, déclarés satisfaits tant de la transmission des informations relatives au patient que de la coordination des soins. Ils déplorent cependant parfois des lacunes de l'information générale consacrée aux procédures de l'HAD et à la facturation, et sont nombreux à souhaiter une simplification des protocoles, l'introduction d'une plus grande souplesse et une diminution du volume des documents à compléter. La prise en charge a permis de poser de nouveaux diagnostics dans 16% des cas et d'instaurer de nouveaux traitements dans une proportion équivalente. Cependant, les médecins impliqués dans l'HAD ont relevé dans un cas sur six un manque de préparation du patient et de son entourage: l'incompréhension du concept et de la finalité de la prise en charge, l'angoisse et le sentiment d'insécurité, l'inadéquation de l'entourage ont alors été principalement invoqués. A l'instar des équipes CMS, ils ont jugé l'HAD mal adaptée dans un cas sur cinq, soit en raison de la banalité de la situation, soit au contraire par sa complexité tant médicale (certains, en particulier parmi les médecins traitants n'ayant pas assumé eux-mêmes l'HAD, ont regretté l'absence d'un bilan hospitalier complet) que sociale. Au terme de l'HAD, dans l'hypothèse d'une rechute, 68% des médecins traitants, impliqués ou non dans l'HAD, se prononceraient en faveur d'une HAD, 19% envisageraient une hospitalisation classique et 13% choisiraient une forme plus légère de prise en charge (ambulatoire). Sur un plan personnel, une majorité des médecins traitants considèrent avoir bénéficié de l'expérience, soit par l'opportunité de partager avec l'hôpital un épisode de soins aigus, soit par la possibilité offerte de mieux connaître son patient ou le réseau sanitaire. Le prix de ces avantages est un bouleversement de la pratique

habituelle, et un quart des médecins traitants ont déclaré avoir connu des problèmes de disponibilité en temps.

Les patients se sont dits satisfaits de leur prise en charge en HAD et seuls 5% ont exprimé un avis mitigé, voire une claire insatisfaction. Cependant, la fraction de ceux se prononçant en faveur d'une hospitalisation classique si l'expérience était à refaire est un peu plus élevée (12%). Les avantages de l'HAD perçus par les patients sont liés au maintien de l'environnement habituel plus qu'à la qualité des soins. Parmi les patients préférant l'hôpital, la première motivation est un souci d'épargner leur entourage mais le sentiment de sécurité et d'être mieux soigné à l'hôpital est également présent. Les patients immobilisés (par ex. TVP, lombosciatalgies) ont relevé plus souvent que d'autres la difficulté d'une prise en charge à domicile, en raison de la forte dépendance ressentie vis-à-vis de l'entourage et de la difficulté à faire face aux attentes des enfants. Plusieurs parmi eux ont mentionné l'engagement de frais supplémentaires liés à la garde des enfants, à des aides au ménage privées, aux repas à domicile, aux transports et aux téléphones. Si la presque totalité des patients disent s'être sentis en confiance, 12% déclarent avoir été parfois inquiets, relativement à l'évolution de la maladie, en raison de leurs symptômes (gêne respiratoire, douleur, persistance de la fièvre); certains ont mentionné le début de la prise en charge, la nuit, ou l'incertitude des soignants comme sources d'angoisse. Les patients n'ont qu'exceptionnellement jugé mauvais leurs contacts avec l'infirmière ou le médecin en charge de l'HAD et dans leurs remarques libres relatives aux soins infirmiers et aux soins médicaux, ils ont en général exprimé leur satisfaction quant à la compétence des intervenants. Les visites infirmières ont été parfois jugées trop nombreuses, superflues; une réduction du nombre d'intervenants et de visites ainsi qu'une simplification de la prise en charge sont souhaitées. Des remarques ont été faites en ce qui concerne la précipitation du transfert; des patients ont regretté une information partielle de l'entourage, l'absence d'un dialogue qui aurait permis de mieux s'assurer de sa volonté réelle d'assumer une HAD et pensent que les circonstances auraient dû être davantage prises en considération; à l'inverse, d'autres patients ont déploré la lenteur de la procédure de transfert vers le domicile. Une livraison problématique des repas en cas de régime et un difficile accès aux médicaments ont également été relevés à plusieurs reprises.

Les proches attendaient de l'HAD un avantage en termes de meilleur moral et de rétablissement plus rapide du patient. Expérience faite, ils restent en général favorables à l'HAD, se déclarent disposés à y contribuer à nouveau en cas de besoin, et recommanderaient ce type de prise en charge à leurs amis. Toutefois, dans 13% des situations les proches favoriseront dorénavant l'hospitalisation, principalement en raison du poids de la prise en charge qu'ils ont assumée; en outre, dans quelques cas, l'entourage se serait senti davantage rassuré par un traitement plus classique. L'entourage reconnaît plus souvent que le patient des inconvénients à l'HAD, parmi lesquels la fatigue et l'angoisse, la surcharge de travail domestique et l'obligation de présence viennent en tête. Pourtant, en dépit de cette charge, les proches ont été peu nombreux à relever la suppression de loisirs comme un inconvénient de l'HAD et les frais engendrés pour l'entourage ne sont qu'exceptionnellement mentionnés. Comme les patients, les proches se sont sentis en confiance (97%) durant l'HAD. Ils estiment dans l'ensemble (93%) avoir reçu suffisamment d'informations sur les soins et traitements qu'ils pouvaient donner au patient, et 91% savaient clairement dans quelles circonstances ils devaient demander de l'aide. Dans deux tiers des cas, l'entourage déclare avoir reçu durant l'HAD des informations lui permettant de mieux comprendre les problèmes de santé du patient et leur traitement; leur réponse quant à la nature de cet enseignement (avant tout sur les médicaments et le régime) concorde avec celle des patients. Les proches ont beaucoup apprécié la collaboration entre professionnels, et davantage encore leurs contacts avec les infirmières et médecins intervenant en HAD. Leurs commentaires libres relatifs aux soins infirmiers sont très favorables; les rares critiques émises portent sur le nombre jugé excessif des visites infirmières, la redondance de leurs interventions après le passage

du médecin, le changement trop fréquent des infirmières, parfois sur un sentiment de lacune dans l'accomplissement d'actes techniques. Les remarques généralement faites sur les soins médicaux relèvent également du compliment; dans des cas exceptionnels, un jugement d'incompétence a été porté par les proches, la présence médicale le week-end a été estimée insuffisante et le médecin de garde non informé des détails de la situation. Des propositions destinées à améliorer l'HAD ont été faites par les proches dans 35 situations; elles sont très diverses et aucune n'a été citée plus de deux fois. Cette rubrique du questionnaire a permis à l'entourage de rappeler son souhait de ne pas être mis devant le fait accompli, d'être informé complètement et soutenu par des ressources suffisantes pour les tâches ménagères et les soins de base; de ne pas devoir assumer dans la précipitation un début ou une fin d'HAD; de ne pas avoir à subir des changements d'infirmières et de veilleuses ou des modifications fréquentes de leurs horaires d'intervention; et enfin de ne pas avoir à se préoccuper de la disponibilité des médicaments.

Conclusions

- Les pathologies A sont devenues rares dans le cadre du programme, et les patients transférés en HAD ne constituent qu'une très faible fraction des cas admis en hôpital A; le recrutement de situations relevant de l'hospitalisation B est devenu indispensable au maintien d'un programme dont le volume d'activité reste faible.
- L'aide informelle repose largement sur les femmes, et la prédominance masculine parmi les patients admis en HAD paraît inévitable si la capacité de l'entourage à assumer l'ensemble des tâches domestiques constitue une condition pratiquement nécessaire lors de l'évaluation de la situation. Cette considération est renforcée par le fait que plusieurs patients ont relevé l'insuffisance de l'aide professionnelle en matière de tâches domestiques et de gardes d'enfants.
- De façon unanime, tous les acteurs ont souligné la nécessité d'améliorer les contacts avec l'entourage; l'évaluation du patient et de l'entourage ainsi que l'information donnée aux proches sont restées le maillon faible d'une prise en charge qui repose fortement sur la participation de l'aide informelle.
- Sur le plan des soins professionnels, la collaboration entre acteurs a été particulièrement valorisée. Cependant, la lourdeur et la complication de l'information écrite ont été une source d'insatisfaction partagée. De nouvelles modalités de communication, par exemple sous forme de visites communes, permettraient sans doute d'améliorer les échanges et de prendre mieux en compte les attentes des patients et de leurs proches, nombreux à relever la redondance des interventions. En outre, un effort devrait être fait pour éviter la multiplicité des intervenants au domicile et pour expliquer, lorsque l'intrusion est inévitable, les raisons d'un passage dans des plages horaires perturbant les habitudes familiales. La question de la formation des infirmières aux actes techniques devrait enfin être sérieusement abordée, soit sous l'angle de la formation générale du personnel des CMS, soit sous celui de la formation d'une équipe spécialisée.

Les meilleurs arguments pour la poursuite d'un programme d'HAD dont le volume d'activité ne permet pas de justifier les espoirs d'économie placés en lui sont la satisfaction des patients et de leurs proches ainsi que l'opportunité d'apprentissage de la collaboration qu'il constitue pour les professionnels.

1 INTRODUCTION

Le programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) est entré en fonction dès le premier juillet 1997 dans trois zones sanitaires du canton. Conçu comme un projet expérimental, il a d'emblée été assorti d'une évaluation portant sur ses deux premières années d'activité, afin d'établir son potentiel de développement, de juger de l'opportunité d'une extension à d'autres sites, mais aussi pour vérifier la sécurité offerte aux patients et connaître leur degré de satisfaction. Ce projet s'appuie sur un mouvement de recherche de qualité et d'économies qui n'est pas limité aux frontières du canton. Le présent rapport rappelle les principales étapes de l'installation du programme et expose les résultats de l'évaluation médicale.

L'évaluation médicale de la prise en charge en HAD porte sur l'ensemble des interventions nécessaires à l'HAD, qu'elles soient effectuées par des médecins, des professionnels paramédicaux ou des auxiliaires CMS; elle considère les résultats sur différents plans, dont la satisfaction des patients, de leur entourage et des professionnels.

1.1 CONTEXTE

1.1.1 Expériences préalables

L'hospitalisation à domicile a été développée depuis plusieurs décennies, notamment en France, mais également dans de nombreux autres pays d'Europe ou d'Amérique du Nord. Sous cette appellation sont cependant rassemblés des programmes très différents, que l'on considère leur origine, les facteurs ayant déclenché leur mise en place, leurs modalités d'organisation ou les caractéristiques de leur clientèle. Tous cependant se réclament de qualités communes. Sur la nature de son activité, l'HAD est supposée dispenser au domicile du patient des soins d'un nombre et d'une intensité comparables à ceux qui seraient susceptibles de lui être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle. L'HAD s'inscrit donc comme une alternative possible à l'hospitalisation classique et permet également, dans certaines situations, d'en réduire la durée. Relativement à ses buts, l'HAD vise l'amélioration de la qualité de vie pour les patients qui souhaitent être traités à domicile; l'assurance d'une continuité des soins en utilisant le réseau; mais aussi, la diminution des coûts liés à l'hospitalisation classique.

Les programmes d'HAD sont ainsi présentés comme une alternative intéressante aux prises en charge hospitalières ordinaires du point de vue de la qualité des soins, du fait qu'ils répondent aux souhaits des patients et permettent d'éviter certains effets parfois préjudiciables de l'hospitalisation classique, notamment chez les personnes âgées. Ils sont également, et parfois surtout, recommandés dans l'espoir de parvenir à réduire une partie des coûts hospitaliers, ce qui présuppose que les soins prodigués au domicile du patient sont moins onéreux que ceux qui lui sont donnés dans un hôpital de soins aigus mais aussi qu'ils s'adressent à la clientèle classique d'un hôpital de soins aigus.

Au milieu des années 1990, l'évaluation de l'HAD reste toutefois très fragmentaire. Le CREDES[a] [b] [c] a publié plusieurs rapports essentiellement descriptifs faisant état de l'activité

[a] Com-Ruelle L, Raffy N. Le fonctionnement des services d'H.A.D. Evolution 1980-1992. Paris: Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES), février 1993

d'HAD en France; quelques programmes, le plus souvent consacrés à la sortie précoce de patients opérés, ont fait l'objet d'essais contrôlés mais les évaluations rigoureuses de la sécurité et du caractère économique de l'HAD restent inexistantes pour les affections médicales courantes. Plusieurs équipes cherchent cependant à mesurer, dans le cadre d'essais contrôlés randomisés, l'efficacité de l'HAD sur le plan médical et économique. Les rapports d'évaluations publiés depuis lors[d e f g] font état de résultats satisfaisants relativement à cette forme de prise en charge, mais ils diffèrent au niveau des conclusions concernant les coûts y relatifs, pour des groupes identiques de patients.

Il reste cependant que la nature même des diagnostics associés à la clientèle de l'HAD évoque parfois davantage les domaines des soins à domicile (par exemple soins post-partum), des soins palliatifs ou de la réadaptation que le champ d'activité d'un hôpital de soins aigus. Les évaluations comparatives suggèrent certes qu'il est possible, dans des conditions expérimentales, de soigner à domicile des clientèles relevant de l'hôpital de soins aigus; elles sont cependant muettes quant à la fraction des patients hospitaliers dont le transfert en HAD peut être concrétisé. Ainsi, il est difficile d'estimer l'importance numérique de la clientèle pour laquelle l'HAD se substitue réellement à une hospitalisation en établissement de soins aigus. En particulier, cette clientèle "de substitution" constitue-t-elle une large fraction des patients de l'hôpital de soins aigus (suffisamment large pour envisager un transfert de ressources de l'hôpital vers l'HAD) ? Cette clientèle "de substitution" constitue-t-elle l'essentiel des patients traités dans le cadre de l'HAD (en conséquence de quoi les économies éventuellement mises en évidence dans les comparaisons avec des clientèles hospitalières peuvent être extrapolées à la majeure partie de l'activité HAD) ? Au-delà des aspects de sécurité et de satisfaction des patients, la faisabilité de l'HAD pour des clientèles hospitalières, dans une perspective d'économie, reste donc une question ouverte.

1.1.2 Motivations du projet vaudois

L'intérêt pour un développement de l'HAD dans le canton de Vaud est suscité par des évolutions survenues au niveau de l'organisation des services de santé dans le canton sous la pression démographique et économique. Les séjours hospitaliers ont fortement diminué au cours des dernières années, occasionnant une réorientation des patients vers des structures ambulatoires, intermédiaires ou communautaires, dès la stabilisation de leur état de santé. En d'autres termes, les restrictions budgétaires impliquent de plus en plus pour les hôpitaux la nécessité de participer activement à l'adoption de mesures leur permettant d'une part d'assumer au mieux la poursuite de leur mission de soins aigus et spécialisés, mais aussi, d'autre part, d'agir

---

[b] Com-Ruelle L, Raffy N. Quel avenir pour l'hospitalisation à domicile ? Analyse des freins et des facteurs en faveur de son développement. Paris: Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES), janvier 1994

[c] Com-Ruelle L, Raffy N. Les patients hospitalisés à domicile en 1992. Paris: Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES), mars 1994

[d] Richards SH, Coast J. Gunnell DJ, Peters TJ, Pounsford J, Darlow MA. Randomised controlled trial comparing effectiveness and acceptability of an early discharge, hospital at home scheme with acute hospital care. BMJ 1998;316:1796-801

[e] Coast J, Richards SH, Peters TJ, Gunnell DJ, DarlowMA, Pounsford J. Hospital at home or acute hospital care ? A cost minimisation analysis. BMJ 1998;316:1802-6

[f] Shepperd S, Harwood D, Jenkinson C. Gray A, Vessey M, Morgan P. Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care. I: three months follow up of health outcomes. BMJ 1998;316:1786-91

[g] Shepperd S, Harwood D, Gray A, Vessey M. Morgan P. Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care. II: cost minimisation analysis. BMJ 1998;316:1791-6

comme partenaires de nouveaux modes de prise en charge, en y contribuant notamment par leur expertise en matière de soins techniquement complexes.

Parallèlement, sur le plan des services communautaires, une analyse de l'évolution des tendances de ces dernières années permet d'observer une implication croissante des structures médico-sociales (EMS, CMS) dans le système sanitaire, particulièrement en ce qui concerne les prises en charge post-hospitalières. Bien qu'il n'ait pas été conçu pour assumer en grand nombre des situations exigeant un niveau élevé de technicité, sous responsabilité médicale et/ou de soins quotidiens, le programme de soins à domicile développé par l'Organisme Médico-Social Vaudois (OMSV) a progressivement dû faire face à la modification du paysage sanitaire vaudois et aux conséquences de la réduction des durées de séjour hospitalier. Dès lors, la question de ses moyens et des compétences spécifiques à développer devait être posée en sorte de garantir une prise en charge de qualité. Ces considérations ont été le premier moteur de l'intérêt porté à l'HAD dans le canton de Vaud; les contacts informels préliminaires pris dès le début des années 1990 avec les responsables de la médecine hospitalière se sont cependant révélés infructueux et la réflexion est ainsi restée dans un premier temps limitée à l'OMSV.

Plus concrètement, le développement de l'HAD dans le canton a été soutenu ultérieurement, à l'occasion des démarches de recherche d'économies "Orchidée II" décidées par le Conseil d'Etat. Dans le cadre de cette opération, une étude de cadrage, réalisée par un bureau parisien, avait mis en évidence une possibilité d'économie par transfert de pratiques, de l'hôpital vers le domicile. En tenant compte de ces éléments, il a été décidé par le Conseil d'Etat en 1996, d'expérimenter l'HAD, dans un premier temps en tant qu'expérience-pilote, sur une durée d'une année. La généralisation et l'implantation définitive de cette filière de soins sur l'ensemble du canton dépendrait en grande partie de son évaluation, tant médicale qu'économique. La mise en place du projet a pu se développer dès la désignation d'un Comité cantonal de pilotage, d'un Comité régional chargé de l'organisation de la phase d'expérimentation et d'un comité HAD-Lausanne, chargé de la coordination interne et externe de l'HAD, les ressources financières, comme les ressources en personnel, étant agréées dans le même temps.

La mise en place de la phase d'expérimentation du programme d'HAD s'est effectuée dans un contexte politique alors en pleine évolution, particulièrement au niveau des orientations du secteur sanitaire. En effet, tenant compte des impératifs liés à la maîtrise des coûts et à la garantie de qualité des services existants, le Conseil d'Etat a présenté dans un rapport paru en juin 1997 une analyse globale de son système de santé et en a redéfini les principaux axes pour la prochaine décennie. Très sommairement, les éléments-clés de la nouvelle politique sanitaire sont les suivants:

1. L'organisation du système de santé devra progressivement se fonder sur des réseaux de soins, constitués par adhésion volontaire des acteurs du réseau, à partir de relations contractuelles plus ou moins contraignantes, selon la nature du contrat;
2. Il y aura établissement de contrats de prestations entre l'Etat et les réseaux (ces contrats associent explicitement l'allocation de ressources à la réalisation de résultats définis, négociés et contrôlables);
3. Le fonctionnement en réseau, comme la gestion des contrats de prestations, nécessitent la constitution et la diffusion d'informations appropriées; celles-ci doivent par conséquent être fiables, partagées par tous et adaptées à chacun.

Au terme de cette période de dix ans, le secteur sanitaire devrait comprendre un nombre maximal de cinq réseaux, organisés sur une base décentralisée, qui devraient regrouper les fournisseurs de prestations les plus importants en une chaîne continue de soins. Pour le développement de l'HAD, une caractéristique cruciale de la conception des réseaux est qu'ils

soient en mesure de transférer des ressources d'un mode de prise en charge à l'autre, au gré des possibilités nouvelles de traitement, d'investigation, de monitoring à distance. Les réseaux ne sont pas définis par une population qui leur est attribuée, mais par la mise en commun d'équipements sanitaires propres à capter une demande en fonction des choix des patients. De leur côté, ces derniers ont la possibilité, selon leur contrat d'assurance-maladie, de se faire soigner partout ou, au contraire, dans un réseau particulier, en contrepartie de primes inférieures.

1.2 MISE EN PLACE DU PROGRAMME EXPERIMENTAL VAUDOIS D'HAD

1.2.1 Préparation du programme

La préparation de l'expérimentation vaudoise a connu deux phases distinctes. De janvier à février 96, avec l'appui de consultants français, il s'est agi:

- d'organiser l'équipe de projet;
- de déterminer les sites pilotes;
- de prendre les premiers contacts avec les institutions concernées;
- d'effectuer une étude de cadrage en comparant les patients vaudois hospitalisés avec les patients hospitalisés à domicile dans la banlieue parisienne.

Suite à la décision du Conseil d'Etat d'expérimenter l'HAD dans le canton, la seconde phase s'est déroulée de février 96 à juin 97. Pour l'équipe de projet, installée dans les locaux du service de la santé publique, elle a principalement été consacrée à:

- conduire une étude de cas au CHUV et à Morges pour confirmer, sur trois pathologies, les résultats de l'étude de cadrage.
- établir les conventions de collaboration avec les trois sites pilotes et organiser les comités régionaux;
- établir les conventions tarifaires pour rémunérer les prestations de tous les fournisseurs de soins;
- obtenir les ressources nécessaires à la rémunération des prestations et à la garantie de financement des postes de coordination;
- engager des médecins et infirmières de coordination dans les trois sites;
- préparer les protocoles de prise en charge et autres documents destinés aux intervenants à domicile;
- déterminer un scénario de développement pour présenter un budget des prestations.

Au terme de ces étapes, le programme d'HAD tablait sur une capacité de 30 places, réparties sur trois sites, et sur le transfert de 500 à 1000 cas au cours de la première année d'activité. Pour assurer la coordination médicale entre sites, l'équipe de projet s'est adjoint la collaboration de la Policlinique Médicale Universitaire (PMU) de Lausanne.

1.2.2 Sites participant à l'expérimentation et organisation structurelle de l'HAD

Les trois premiers sites à accueillir le programme d'HAD ont été le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV, Lausanne), l'Hôpital de zone de Morges (Morges) et le Centre

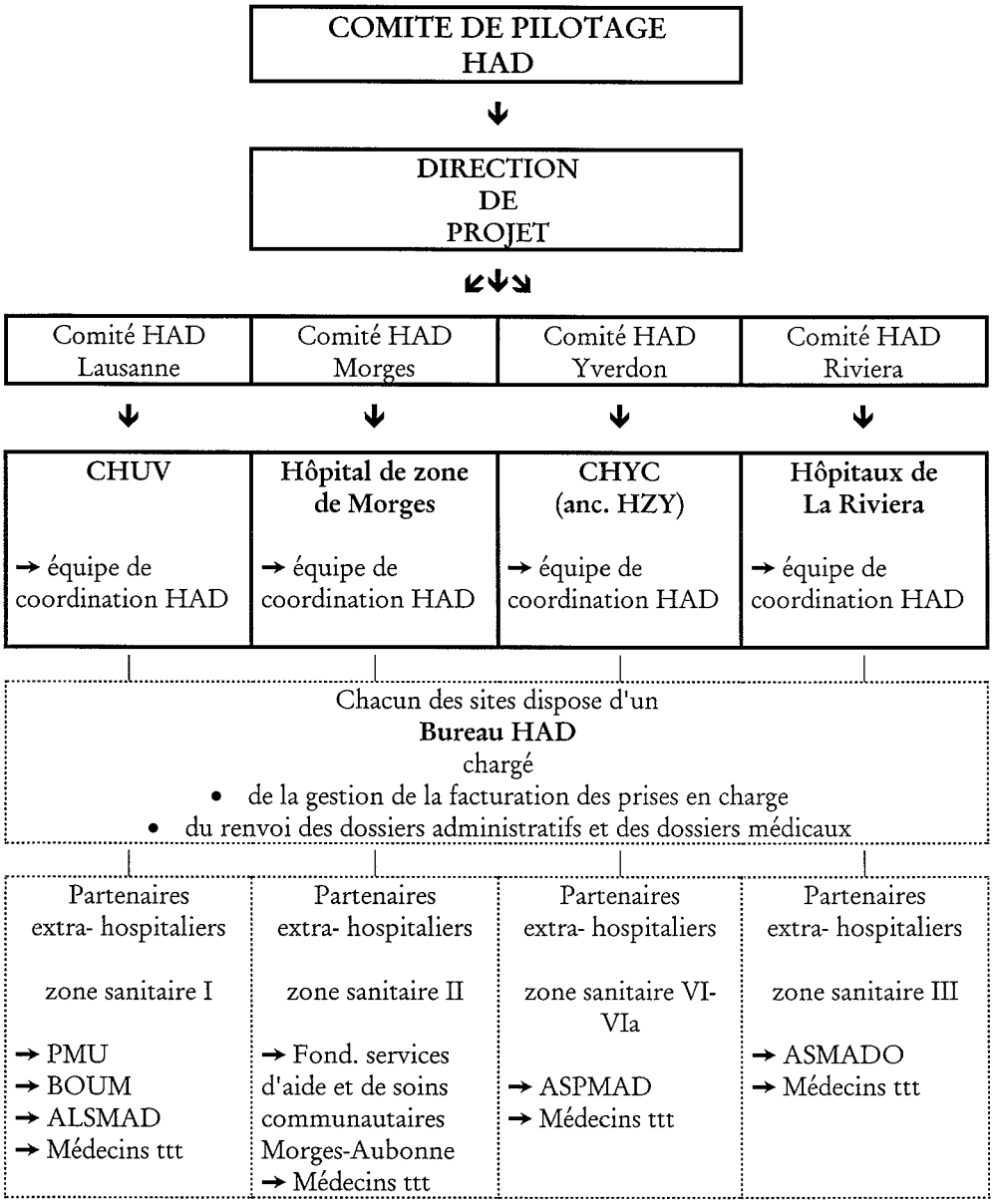
Hospitalier Yverdon-Chamblon (CHYC, Yverdon, anciennement Hôpital de zone d'Yverdon). Deux critères ont présidé au choix de ces établissements: leur taille (pour le volume de patients) et leur capacité à fournir des calculs de coûts (le programme devant faire l'objet d'une évaluation économique). Dès le 1er mai 1998, les structures hospitalières de la Riviera, regroupant les hôpitaux de Montreux et Vevey, les ont rejoints. Afin de faciliter les contacts, l'équipe de projet a limité au départ la collaboration aux services ou départements de médecine interne de ces établissements.

Très succinctement (Figure 1), chaque réseau d'HAD a été mis en place à partir des principaux hôpitaux, avec une structure de coordination, des équipes de soins sectorisées (permettant une complémentarité des compétences entre soignants hospitaliers et soignants des services à domicile) et à l'aide d'une collaboration avec les médecins libres praticiens. Il doit compléter le réseau de soins existant, composé des structures sanitaires traditionnelles et des organismes extra-hospitaliers (selon la région: Policlinique, Centres de traitement et de réadaptation, BOUM, EMS, CMS, etc.).

Dans chacun des sites hospitaliers participant à l'expérimentation d'HAD, une équipe de coordination a ainsi été mise en place, composée d'un médecin hospitalier et d'une infirmière de coordination, celle-ci étant chargée de la liaison avec les centres médico-sociaux de la zone sanitaire. Chacune de ces équipes est liée à un bureau HAD qui gère la facturation des prises en charge et s'occupe également du renvoi des dossiers administratifs et des dossiers médicaux.

Le projet initial prévoyait également l'installation d'une permanence médicale HAD et d'un pool de ressources complémentaires spécialisées, auxquels il aurait pu être fait appel en tout temps. Sur le site de Lausanne, la permanence médicale s'est composée de médecins assistants de la PMU et du CHUV avec une formation spécifique, assurant les urgences HAD et le suivi médical 24h/24 en l'absence du médecin traitant. Dans les autres régions, la permanence a été assumée soit par les médecins hospitaliers, soit par un système de délégation entre médecins installés en pratique privée. En revanche, le projet de pool de ressources complémentaires spécialisées ne s'est jamais concrétisé; la région lausannoise pouvait cependant s'appuyer sur la disponibilité du Bureau d'orientation des urgences médico-sociales (BOUM).

Figure 1: Organisation du programme expérimental d'HAD



1.2.3 Critères et principes généraux du programme d'HAD

Les critères généraux suivants d'accès à l'HAD ont été posés dès le démarrage du programme sur les sites de Lausanne, Morges et Yverdon:

- Le patient est un adulte (18 ans révolus), s'adressant ou adressé pour une prise en charge hospitalière dans l'un des sites participant, nécessitant une hospitalisation en soins aigus (de type lit "A"), pour une durée prévisible (au moins 3 à 5 jours).
- Le lieu de domicile du patient est situé dans les zones sanitaires I, II, ou VI-VIa (selon le cadre défini par le programme).
- Le logement est adapté au type de prise en charge envisagé (accessibilité, salubrité, conditions d'hygiène, équipements électriques et téléphonique, etc.).

- L'accord du patient en vue d'une hospitalisation à domicile est nécessaire; en outre, il doit disposer d'un entourage adéquat, prêt à assurer un encadrement, en fonction de ses besoins; l'accord du médecin traitant ou d'un médecin délégué doit également être obtenu.

Ces critères, et en particulier le premier d'entre eux, témoigne de la volonté de limiter l'accès au programme d'HAD à des situations relevant clairement de l'hospitalisation en établissement de soins aigus.

Après six mois d'expérimentation, les critères d'accès au programme furent élargis:

- à la zone sanitaire III, du fait de la participation au programme du site de la Riviera;
- aux patients domiciliés dans un établissement médico-social, lorsque ce dernier constitue effectivement son lieu de vie;
- aux patients jouissant d'une couverture d'assurance-maladie privée.

Des critères généraux d'exclusion du programme ont en outre été définis comme suit:

- Le patient est instable sur le plan psychologique ou non compliant (par exemple: toxicomanie, alcoolisme chronique, intoxication aiguë, sevrage, encéphalopathie).
- Le patient ne peut donner un consentement éclairé (en raison d'une démence avancée, ou de certaines pathologies psychiatriques: décompensation psychotique, dépression grave).
- Le patient est une femme enceinte.

Des protocoles communs à l'ensemble des sites participant à l'expérience, s'appliquant à toutes les situations d'HAD, ont été définis par la direction de projet en collaboration avec les comités HAD régionaux; ils représentent les cadres de référence du programme d'HAD et décrivent les différentes pratiques qui lui sont assignées, tant du point de vue de la prise en charge médicale (pratiques de référence, garantie de la qualité, sécurité du patient), que du point de vue économique (conventions tarifaires, administration et modalités de la facturation). Les directives contenues dans ces documents représentent une série de normes permanentes, incontournables et contraignantes, auxquelles chacun des quatre sites est subordonné.

1.2.4 Elaboration de protocoles spécifiques de prise en charge

Au niveau des prises en charge médicales, et plus précisément en ce qui concerne les pratiques de référence, relevons qu'elles font également l'objet de protocoles, tant pour les médecins que pour le personnel infirmier. Les protocoles médicaux ont été élaborés en complément aux protocoles communs mentionnés au point précédent. Ils sont spécifiques à chaque pathologie ou type de traitement couvert par le programme d'HAD.

Les informations relatives aux pratiques de référence circonscrivent trois grands domaines:

1. Les critères médicaux d'éligibilité pour l'HAD adaptés à la situation clinique (bilan médical, inclusion du patient dans le programme, exclusion du patient).
2. Le cadre thérapeutique de référence (modalités du traitement du patient).
3. Le protocole de surveillance minimale (suivi à domicile, critères de réadmission à l'hôpital, critères de sortie du programme).

La préparation des protocoles médicaux a été assumée par les médecins d'une ou plusieurs équipes de coordination; leur contenu a ensuite été discuté et adopté par consensus par les médecins responsables des services hospitaliers concernés et les médecins ambulatoires de tous les sites. Bien qu'ils soient communs aux régions participant à l'HAD, leur caractère n'est toutefois

pas contraignant: ils constituent un modèle pour les traitements envisagés, le médecin assumant la prise en charge à domicile restant responsable de ses décisions.

1.2.5 Calendrier d'introduction des protocoles médicaux et fixation de la durée de l'expérimentation

Trois pathologies ont été sélectionnées au démarrage du programme, en raison de leur appartenance au domaine de la médecine interne et de leur fréquence élevée dans les services hospitaliers (vérifiée par une étude de la clientèle des services de médecine interne du CHUV et de l'Hôpital de zone de Morges):

- l'insuffisance cardiaque en voie de recompensation (IC);
- l'infection bronchopulmonaire (IP), avec ou sans bronchopathie chronique obstructive (BPCO);
- la thrombose veineuse profonde proximale des membres inférieurs (TVP).

Ces pathologies ont chacune fait l'objet d'un protocole médical, examiné par la Commission d'éthique de la Faculté de médecine de Lausanne dans le cadre du protocole d'évaluation consacré au programme. Elles constituaient (du moins lors de la mise sur pied du programme), une sélection relevant clairement de l'hospitalisation aiguë et limitaient le champs investigué au seul domaine de la médecine interne hospitalière.

Dans un premier temps, une durée d'un an avait été fixée pour permettre à l'expérimentation d'apporter les réponses nécessaires à la décision de prolonger et généraliser l'HAD à l'ensemble du territoire cantonal. Il s'est cependant vite révélé impossible d'atteindre en un temps si limité le volume prévu de prises en charge permettant une évaluation du programme. Lors de sa séance du 16 décembre 98, le Conseil d'Etat du canton de Vaud, sous la présidence de M. Ph. Biéler, autorisera la poursuite et l'extension prévue de l'expérimentation du programme HAD jusqu'à décembre 99.

Par la suite, d'autres protocoles ont ainsi été introduits dans la pratique de l'HAD, dont certains ne concernaient qu'un nombre restreint de sites:

Septembre 1997:	Traitement conservateur des lombalgies et lombosciatalgies (Lombo) *tous les sites sauf CHUV*
Avril 1998:	Antibiothérapies intraveineuses (AB-IV) *tous les sites*
Juin 1998:	Ulcères chroniques des membres inférieurs (U-MI) *CHUV exclusivement*
Juillet 1998:	Soins palliatifs (SP) *CHUV, puis successivement Yverdon, Riviera, Morges*
Novembre 1998:	Oncologie (ONCO) *CHUV exclusivement*
Avril 1999:	Suites après pose de prothèse totale de hanche (PTH) *CHUV/Hôpital orthopédique de la Suisse romande (HOSR)*

Les nouveaux protocoles témoignent de l'élargissement progressif du programme, permettant un accès à l'HAD à partir d'autres services hospitaliers (dermatologie, orthopédie, etc.) voire du domicile (soins palliatifs), et pour des problèmes de santé ne relevant pas nécessairement de l'hospitalisation en établissement de soins aigus. En outre, les protocoles ne sont plus

exclusivement orientés sur une pathologie (par exemple: IP), mais envisagent certaines formes de traitement (par exemple: AB-IV).

1.2.6 Modalités d'organisation différentes selon le site ou selon la pathologie

L'expérimentation repose généralement sur une structure hospitalière (le CHUV, le CHYC, l'HZY, les hôpitaux de la Riviera), les CMS et les médecins traitants, auxquels s'allient des systèmes complémentaires, spécifiquement attachés au développement de l'expérience HAD (cf. chapitre 1.2.2). Les modalités d'organisation de la prise en charge à domicile varient toutefois sensiblement selon le site de provenance du patient, en fonction des ressources extra-hospitalières à disposition dans la zone sanitaire en question et suivant la pathologie du malade.

Les équipes hospitalières, appelées "équipes de coordination" sont le plus souvent composées d'un médecin coordinateur, d'un médecin-assistant et d'une infirmière de coordination, spécialisés, le cas échéant, dans la pathologie pour laquelle une prise en charge est projetée (par exemple, ressources spécialisées au CHUV pour l'oncologie, les soins palliatifs, ou à l'HOSR pour les patients PTH). Comme son nom l'indique, l'équipe de coordination est responsable de tous les aspects de coordination, en particulier de la procédure d'information des patients et de leur entourage, des modalités de leur admission en HAD, et de la préparation de la prise en charge avec les médecins traitants et les CMS. Elle assure cependant d'autres tâches, notamment pour l'évaluation.

C'est au "Bureau HAD" qu'incombe la gestion administrative de la prise en charge. Il reçoit toutes les factures des prestataires HAD, qu'il vise et adresse pour paiement à la Centrale d'Encaissement. Il assure le contrôle des prestations et des tarifs appliqués en se référant aux avis d'entrée et de sortie du programme, ainsi qu'aux conventions tarifaires. Pour ce faire, un médecin conseil a été désigné par la direction du projet pour vérifier par sondage l'adéquation des prestations facturées en se référant aux protocoles de prise en charge médicale, voire en se référant au dossier du patient. Par ailleurs, ce bureau centralise l'information nécessaire à l'évaluation.

Une permanence médicale HAD, organisée prioritairement entre médecins traitants, avec l'appui de la garde médicale locale (par exemple, la PMU), ainsi qu'avec celle d'un médecin de l'équipe de coordination HAD, est mobilisable par les personnes évoluant autour du patient - le plus souvent son entourage ou un(e) veilleur(se). Précisons que, dans ce cadre-là, l'intervention de l'équipe de coordination HAD est limitée à quelques situations, dans un objectif de formation des médecins-assistants; d'autre part, en cas d'indisponibilité du médecin traitant, le recours à un confrère est admis. Enfin, la centrale sanitaire (144) peut être mobilisée, dans les situations d'urgence vitale.

Les CMS concernés par le programme assurent, sur délégation ou en collaboration avec le médecin traitant, les prestations d'aide et de soins à domicile; ils mettent à disposition dans les situations qui le requièrent une infrastructure adaptée et ils prennent toutes les dispositions nécessaires pour garantir les soins, ou toute autre intervention sur appel, 7/7jrs et 24/24h.

Le médecin traitant du patient potentiellement admis en HAD peut accepter, refuser ou déléguer la responsabilité médicale durant tout le processus. Si le médecin traitant délègue la responsabilité de l'HAD, c'est un médecin de la permanence HAD qui la prendra. Enfin, s'il refuse cette responsabilité, les démarches liées à l'organisation de l'HAD cessent à cet instant et le patient reste à l'hôpital.

Enfin, d'autres prestataires de soins, tels que physiothérapeutes, laboratoires d'analyse ou pharmacies, sont mis à contribution sur une base contractuelle d'achat de prestations.

A titre d'exemples, nous décrivons ci-dessous trois procédures communément observées sur les différents sites, en fonction de différentes pathologies. La première (Encart 1) correspond aux modalités prévues pour les premières pathologies (IC, IP, TVP) couvertes par le programme d'HAD. Elle prévaut aussi dans les cas d'AB-IV, U-MI, Lombo et PTH. Les patients passent obligatoirement par une admission préalable à l'hôpital, puis la prise en charge est assumée essentiellement par le médecin traitant.

Encart 1

Exemple de mise en place d'une HAD "classique"

Un médecin hospitalier souhaite orienter un patient vers une prise en charge de type HAD.

a) Il appelle l'équipe de coordination HAD

b) L'équipe de coordination HAD vérifie les critères d'admission et d'exclusion pour l'HAD.

En cas d'éligibilité, elle demande l'accord du **médecin traitant**, et définit avec lui la responsabilité du séjour en HAD. Si celui-ci **refuse l'HAD pour son patient**, ce dernier n'est pas accepté dans le programme et les démarches cessent à cet instant.

Lorsque le **médecin traitant accepte la responsabilité de l'HAD pour son patient**, une rencontre entre un membre de l'équipe de coordination HAD et le médecin traitant a lieu; ce dernier accepte le protocole de prise en charge en y apposant sa signature.

Lorsque le **médecin traitant** ne veut pas prendre la responsabilité de l'HAD pour son patient et la **délègue**, un médecin de la permanence HAD rencontre un membre de l'équipe de coordination HAD. Il prend la responsabilité de l'HAD pour le patient en signant le protocole de prise en charge.

c) L'équipe de coordination HAD propose au patient d'être hospitalisé à domicile.

d) L'équipe de coordination HAD donne également une information complète à l'entourage du patient, lui demande son accord de participation au programme et contacte le CMS.

e) Une rencontre s'effectue alors entre l'infirmière de coordination et une infirmière du CMS, pour l'évaluation médico-sociale. Cette rencontre a généralement lieu au domicile du patient.

f) Le transfert à domicile est organisé

g) Le CMS, ainsi que le médecin traitant (le cas échéant, le médecin HAD), prennent la relève et assurent le suivi du patient à domicile, jusqu'à sa sortie du programme.

L'Encart 2 (SP) présente un modèle dans lequel le patient peut être admis à partir d'un hôpital, mais également directement, sans passage par l'hôpital, sur demande du médecin traitant ou d'un CMS. La prise en charge médicale au domicile du patient est également assumée par le médecin traitant.

Encart 2

Exemple de mise en place d'une HAD pour les soins palliatifs

Les patients potentiellement éligibles pour une HAD-SP sont identifiés à leur propre domicile, dans un service hospitalier ou encore dans une unité spécialisée en Soins Palliatifs.

a) Identification du patient, par le médecin traitant, l'infirmière référente CMS ou l'équipe soignante hospitalière.

- le **médecin traitant**: vérifie l'accord de principe du patient et des proches; informe l'équipe du CMS de la demande d'évaluation HAD-SP; formule la demande d'évaluation à la coordination HAD-SP; donne son accord pour le suivi HAD-SP.

interrompue sur demande du patient, de son entourage, de l'équipe du CMS ou du médecin en charge du patient, tout comme elle peut être prolongée, sur demande des mêmes protagonistes.

1.3 EVOLUTION DU MANDAT D'EVALUATION

L'expérimentation de l'HAD a été initialisée le 1er juillet 1997, et reposait sur les deux hypothèses suivantes:

1. L'hospitalisation à domicile permet une qualité de prise en charge au moins équivalente à une hospitalisation classique.
2. L'hospitalisation à domicile revêt un intérêt économique pour le canton.

La mise en place du programme a ainsi été accompagnée d'un projet d'évaluation dont la définition et la réalisation ont été confiés à l'Unité des services de santé de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (définition du cadre général de l'évaluation et évaluation spécifique des résultats, ci-après "évaluation médicale") d'une part, et à Madame F. Jaques, économiste directement attachée à la direction de ce projet pour la définition et la réalisation de l'évaluation économique d'autre part; ultérieurement, le mandat d'évaluation économique sera transféré au Centre de Recherche d'Economie Appliquée (CREA). Le présent rapport expose exclusivement les résultats de l'évaluation médicale, le volet économique faisant l'objet d'un rapport séparé préparé par le CREA.

Initialement, l'évaluation médicale et économique devait porter sur la faisabilité de l'HAD, dont la direction de projet attendait dès la première année une activité de l'ordre de 500 à 1000 prises en charge, ainsi que sur sa sécurité, le degré de satisfaction des usagers et le caractère économique de la prise en charge. Considérant le temps requis par le choix des premières pathologies et la préparation des protocoles médicaux correspondants, l'option a été prise de limiter au cours des premiers mois d'activité du programme l'évaluation aux seuls aspects de faisabilité, sous la forme d'une description des patients pris en charge par le programme, et de n'installer les conditions nécessaires à une évaluation comparative des résultats médicaux et économiques qu'au moment où le programme atteindrait un volume suffisant de patients. La prévision de cette seconde étape de l'évaluation imposait cependant la préparation d'un protocole complet (contenant à la fois un volet descriptif consacré à la faisabilité de l'HAD et un volet comparatif destiné à l'analyse médicale et économique) et l'introduction précoce d'une batterie d'instruments destinés à tester les nombreuses hypothèses principales et secondaires formulées relativement aux résultats attendus de l'HAD. Un premier protocole d'évaluation a ainsi été soumis à la Commission d'éthique de la Faculté de médecine de Lausanne et approuvé le 14 avril 1997.

D'un point de vue médical, la faisabilité de l'HAD devait d'abord être vérifiée en examinant systématiquement les patients admis sur les trois sites pour un diagnostic principal d'IC, d'IP ou de TVP (screening des admissions dans les départements et services de médecine interne). Plus précisément, l'étude de faisabilité devait permettre de déterminer quelle fraction de ces patients réunit les critères d'éligibilité pour l'HAD, tels qu'énoncés dans le protocole général de l'HAD et dans le protocole spécifique à chaque pathologie, et quelle proportion se trouve en définitive transférée, après examen de l'environnement des patients et sollicitation de l'accord de chacun.

L'évaluation médicale devait ensuite s'attacher à comparer les résultats de l'HAD et ceux de patients restant dans le cadre de l'hospitalisation classique ("témoins"). Afin de minimiser les risques de biais dus à une sélection de patients particuliers vers l'une ou l'autre de ces deux formes de prise en charge, une randomisation (choix aléatoire) du mode de traitement était prévue, avec le consentement des patients. Les patients pressentis pour l'HAD devaient ainsi

- l'**infirmière référente CMS**: propose au médecin traitant la demande d'évaluation HAD-SP; informe le médecin traitant, le patient, les proches du fonctionnement de l'HAD-SP.

- l'**équipe soignante hospitalière**: vérifie l'accord du patient, des proches et du médecin traitant; informe, si nécessaire, le médecin traitant, le patient et les proches du fonctionnement de l'HAD-SP; informe l'équipe du CMS de la demande d'évaluation; formule la demande d'évaluation à la coordination HAD-SP.

b) L'équipe de **coordination HAD-SP** reçoit la demande d'évaluation; elle vérifie que le patient répond aux critères définissant la population éligible; elle fait intervenir, dans les 24h ouvrables, une infirmière SP et/ou un médecin SP pour une évaluation conjointe.

c) Le CMS, ainsi que le médecin traitant (le cas échéant, le médecin HAD), assurent le suivi du patient à domicile.

L'équipe de coordination HAD-SP est localisée au CHUV dans la phase expérimentale et rayonne sur les quatre sites expérimentaux.

Enfin, le troisième modèle (Encart 3) prévaut dans les situations d'oncologie. Le patient ne passe que par une consultation ambulatoire à l'hôpital; son traitement à domicile est en revanche essentiellement assumé par une équipe (médicale et infirmière) envoyée par le service hospitalier spécialisé. Ce modèle n'est cependant pas incompatible avec une implication directe des oncologues établis en pratique privée dans la prise en charge au domicile du patient.

Encart 3

Exemple de mise en place d'une HAD pour l'oncologie

a) La prescription du traitement et le suivi du patient à domicile sont assurés par le médecin oncologue du CHUV. L'accord du médecin traitant, en plus de ceux du patient et de son entourage, est cependant une condition requise pour la prise en charge à domicile.

b) Le patient intéressé par une prise en charge de type HAD peut tout aussi bien être signalé à une infirmière spécialisée en oncologie; elle fait une première évaluation (besoins et soins à réaliser; objectifs de la prise en charge) + visite au domicile du patient.

c) Lors de la visite à domicile, l'infirmière HAD-oncologie rencontre l'infirmière et l'assistante sociale du CMS, le patient et son entourage, pour les informer de la mise en place de l'HAD.

d) L'instauration du traitement se fait au jour 1 en consultation ambulatoire d'oncologie au CHUV.

e) Le suivi du patient à domicile est assuré par le médecin oncologue, accompagné dans certains cas du médecin traitant et par l'infirmière HAD-ONCO. L'intervention de l'infirmière CMS se centre sur l'apport de matériel spécifique au traitement et sur les soins de base à amener au patient.

Le dossier HAD est constitué par l'équipe de coordination; il accompagne le patient lors du transfert à domicile et chaque intervenant l'utilise ensuite pour y consigner les détails de la prise en charge et pour transmettre les informations destinées à chacun des professionnels assumant l'HAD. A la fin de l'hospitalisation à domicile, le dossier est envoyé par l'infirmière du CMS au bureau HAD du site d'où provient le patient, pour la collecte des informations nécessaires à la facturation et à l'évaluation. Il est généralement renvoyé à l'hôpital dans un délai de 10 jours, pour archivage.

La durée de l'HAD est déterminée au début du processus par l'équipe de coordination; elle figure dans le document de transmission médicale. La participation au programme peut être

suivre la voie prévue par le programme pour définir leur éligibilité et vérifier leur accord pour une prise en charge à domicile. Dès lors, leur consentement était requis pour participer au recueil de données nécessaires à l'évaluation, pour se voir attribuer un mode de prise en charge par randomisation et, le cas échéant, pour poursuivre leur traitement dans le cadre de l'HAD. Sur le plan de la qualité des soins en HAD, plusieurs dimensions ont été identifiées comme susceptibles d'être influencées par le mode de prise en charge, en particulier:

- l'évolution médicale durant l'HAD et dans les 6 semaines suivant le transfert (apparition d'événements défavorables ou de critères devant théoriquement faire renoncer à l'HAD)
- l'intensité des symptômes (par ex. dyspnée) durant l'HAD
- le niveau d'anxiété et de dépression durant l'HAD
- la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne à 6 semaines
- la qualité de vie des patients à 6 semaines
- la satisfaction des professionnels (médecins et infirmières impliqués dans la prise en charge, médecins traitants)
- la satisfaction des patients
- la satisfaction des proches participant à la prise en charge.

Un dossier d'évaluation portant sur l'ensemble de ces dimensions a été introduit dès l'admission des premiers patients dans le programme; il devait accompagner le patient dès son recrutement et le suivre sur une période de 6 semaines. Etant donné le volume considérable de données à recueillir, plusieurs modes de collecte des données ont été prévus (questionnaires auto-administrés, entretiens, extraction des documents courants du programme d'HAD) afin de répartir la charge entre tous les acteurs. Ce dossier avait pour but de permettre une description des cas admis dans le programme d'HAD avant le démarrage du volet comparatif de l'évaluation. Il devait ensuite être utilisé pour recueillir l'information auprès des patients transférés et de patients "témoins" restant hospitalisés dans le cadre du volet comparatif de l'évaluation.

L'évaluation a cependant dû être redéfinie à plusieurs reprises, en raison de l'évolution du programme d'HAD lui-même:

- le démarrage du volet comparatif, prévu en octobre 97, a été différé en raison du volume de cas considérablement inférieur à celui prévu par la direction de projet; les ambitions du recrutement pour l'évaluation ont été pour les mêmes motifs revus à la baisse;
- la constitution d'un groupe témoin par randomisation, initiée en décembre 97, a dû être interrompue. Cette décision a été prise en avril 98 en raison d'une démobilisation du CHUV, principal lieu de recrutement des cas, dès l'entrée en vigueur de la randomisation. Concrètement, le volume des transferts enregistrés sur ce site a chuté, passant de 11 cas en novembre 97 à 2 cas le mois suivant; les cas pour lesquels la randomisation prescrivait une prise en charge classique sortaient de l'établissement le jour-même, conduisant à trois reprises à annuler la procédure et à re-tirer un nouveau plan de randomisation. Cette incapacité du CHUV à participer à la randomisation a été attribuée à sa surcharge: les patients pressentis pour une prise en charge en HAD étaient les moins sévèrement affectés et ne pouvaient rester hospitalisés par manque de place. Des solutions alternatives à l'hospitalisation au CHUV étaient impérativement trouvées. L'HAD pouvait être l'une de ces alternatives mais la barrière mise une fois sur deux à son accès, du fait de la randomisation, a fait rechercher d'autres solutions. La procédure de randomisation se révélant irréalisable dans ces conditions, la question s'est alors posée de recourir à de nouvelles méthodes de recrutement en vue de la constitution d'un groupe témoin.

Cependant, le constat fait au CHUV d'une sélection des cas les moins sévères à destination de l'HAD indiquait clairement le risque de biais associé à toute forme non-aléatoire de constitution d'un groupe témoin. Dès lors, l'ambition de l'évaluation a été réduite à une simple description des situations de prise en charge en HAD, sans comparaison avec d'autres groupes de patients; le volume des données récoltées a été considérablement allégé (Tableau 1), considérant l'inutilité du relevé de nombreux paramètres en l'absence de possibilités de comparaison. Enfin, l'accent de l'évaluation médicale a été reporté sur l'évolution de la clientèle admise en HAD et sur la satisfaction des acteurs.

Les modifications apportées au protocole de base en raison de ces circonstances, ainsi que celles résultant de l'élargissement du programme à de nouveaux protocoles, ont été soumises à la Commission d'éthique de la Faculté de médecine de Lausanne et approuvées respectivement les 26 mai 1998 et 8 mars 1999.

Tableau 1: Evolution des informations récoltées dans le cadre de l'évaluation médicale

DOSSIER HAD Juillet 97	DOSSIER HAD Avril 98
Screening (4 parties)	
Avis d'entrée en HAD (+ carte administrative de l'hôpital)	Avis d'entrée en HAD (+ carte administrative de l'hôpital)
HAD dossier médical: (+ doc. de transmission médicale) - doc. de transmission infirmière - feuille communication et soins - relevé facturation et évaluation - ordres médicaux - résultats de labos - feuilles de soins	HAD dossier médical: (y c. feuille administrative) - idem
Dossier entrée patient (baseline) - données socio-démographiques - Euroqol - SF 36 (état de santé perçu au cours des 7 derniers jours) - douleur, souffle, préférence HAD-Hôpital	Données de base du patient (baseline) - données socio-démographiques uniquement
Dossier entrée infirmière de coordination (y c. MMS)	Données de base médicales
Grille d'éligibilité médico-sociale	Grille d'éligibilité médico-sociale
Dossier patient: - journal de bord - Euroqol, SF 36, douleur, souffle et vécu - jour sortie HAD: Euroqol, souffle, douleur - après HAD: grille consultations (para)-médicales; état de santé à 6 semaines - satisfaction (bilan)	Dossier patient: - journal de bord - satisfaction (bilan)
Dossier entourage: - socio-dém. de l'entourage - avis entourage sur capacité du patient à réaliser AVQ (+ aides offertes) - journal de bord (qualitatif) - grille d'intervention de l'entourage - avis entourage sur capacité du patient à réaliser AVQ (+ aides offertes) au sortir de l'HAD -satisfaction par rapport à l'HAD	Dossier entourage: - socio-dém. de l'entourage - journal de bord - grille d'intervention de l'entourage - satisfaction par rapport à l'HAD
Dossier infirmière CMS: - autonomie du patient - satisfaction des soignants au terme de l'HAD	Dossier infirmière CMS: - satisfaction au terme de l'HAD
Questionnaire médecin HAD à la sortie	Questionnaire médecin HAD à la sortie
Questionnaire médecin traitant à 6 semaines (entretien téléphonique)	Questionnaire médecin traitant à 6 semaines (entretien téléphonique)
Questionnaire complémentaire à 6 semaines - prises en charge médico-sociales complémentaires - AVQ	Questionnaire complémentaire à 6 semaines - prises en charge médico-sociales complémentaires
Entretien semi-structuré à 6 semaines	Entretien semi-structuré à 6 semaines
Avis fin HAD	Avis fin HAD

2 METHODES

L'évaluation médicale inclut tous les patients admis dans le programme d'hospitalisation à domicile, du 1er juillet 1997 au 30 juin 1999. Relevons toutefois ici qu'à l'occasion de l'introduction du protocole relatif aux soins palliatifs sur le site d'Yverdon, les cinq premiers cas de cette catégorie de patients n'ont pas été annoncés à la coordination locale par l'équipe soignante; l'IUMSP n'ayant été informé que tardivement de ces situations, le recueil de données a été rétrospectif et son contenu est limité.

Seules les méthodes correspondant aux contours définitifs de l'évaluation médicale sont décrites dans le chapitre suivant.

2.1 SCREENING DES ADMISSIONS DANS TROIS DEPARTEMENTS DE MEDECINE INTERNE

Un screening systématique et anonyme, limité dans le temps (1.07.97-31.03.98), a été effectué auprès des patients hospitalisés pour une IC, une IP ou une TVP dans les départements ou services de médecine interne des trois premiers sites de l'HAD. L'objectif de cette procédure était d'estimer le nombre de patients présentant l'une ou l'autre de ces pathologies ainsi que la proportion de ces patients considérés comme éligibles pour l'HAD, d'un point de vue essentiellement médical d'abord puis, dans un second temps, en intégrant les conditions d'environnement du patient et l'accord de toutes les parties.

La grille destinée à la description des patients présentant l'une des trois pathologies de base comprenait les thèmes suivants:

A) Présentation du patient à l'hôpital
- Renseignements de base (date, origine de la demande, année de naissance et sexe du patient)
- Listing relatif aux critères généraux d'exclusion permanents

B) Critères médicaux d'exclusion
- Listing relatif aux critères médicaux d'exclusion spécifiques au protocole
- Date du constat d'éligibilité médicale ou de la déclaration d'inéligibilité définitive en HAD

C) Description des caractéristiques médicales
- Diagnostics
- Symptomatologie
- Comorbidités
- Observance du traitement avant l'admission
- Paramètres cliniques mesurés au 1er jour d'éligibilité

D) Médecin en charge de l'HAD (et motif de délégation de la responsabilité)

E) Motifs liés à l'éventuel refus d'une prise en charge de type HAD

Les mêmes procédures et documents ont été utilisés sur les trois sites. Le recrutement des cas se référait en outre aux mêmes critères, définis dans les protocoles généraux et spécifiques pour la prise en charge en HAD. La procédure de screening et le recrutement des cas ont cependant été conduits par des équipes fonctionnant de façon indépendante les unes des autres.

2.2 BILAN DES ADMISSIONS

Le bilan des admissions en HAD a été effectué sur la base des avis d'entrée en HAD, faxés régulièrement à l'IUMSP et comprenant en particulier une mention du site, de la date effective du transfert en HAD et du protocole de prise en charge adopté.

Dans sa version la plus récente, l'avis d'entrée en HAD, outre le numéro d'identification HAD et la date du transfert du patient (ou jour d'entrée dans le programme), contient les coordonnées des différents acteurs impliqués dans sa prise en charge à domicile, ainsi que l'étiquette de données administratives établie lors de son arrivée à l'hôpital. Ce document a remplacé, dès l'automne 97, le dossier d'entrée en HAD rempli par l'infirmière de coordination.

2.3 DESCRIPTION DES SITUATIONS

Une description systématique des situations a été effectuée sur une période de deux ans (du 1.7.1997 au 30.6.1999). Elle comprend tous les cas transférés entre ces dates, ainsi que trois patients opérés pour une pose de PTH à la fin du mois de juin 1999 et transférés en HAD au cours des premiers jours du mois de juillet.

Chaque cas entré en HAD a été approché par l'équipe de coordination locale pour solliciter sa participation à l'évaluation médicale et économique du programme. Tous ont accepté et ont rempli un formulaire de consentement, à l'exception d'un patient admis sur le site d'Yverdon. En outre, le recueil d'information n'a pas été entrepris lors du second épisode d'HAD d'un autre patient (IC, site du CHUV), à la demande de l'équipe soignante. A chaque admission en HAD, l'infirmière de coordination a faxé à l'IUMSP un avis d'entrée portant les informations administratives relatives au patient. Chaque sortie d'HAD a été signalée à l'IUMSP par les mêmes moyens.

Une fois les critères médicaux d'éligibilité établis, la responsabilité de la prise en charge HAD désignée et l'accord du patient obtenu, une grille d'éligibilité médico-sociale était complétée par l'infirmière du CMS participant à la prise en charge HAD. Cette grille reprend une série de renseignements contenus dans ce qui constitue le document de transmission utilisé par les centres médico-sociaux. Les domaines considérés par la grille d'éligibilité médico-sociale sont relatifs à l'entourage du patient, son habitat, sa capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne, et enfin le matériel à prévoir pour la prise en charge en HAD. Dans le même temps, le dossier de base du patient était rempli en partie par le patient et en partie par l'infirmière de coordination; un document intitulé "Données de base médicales" était en outre complété par le médecin de la coordination HAD. Spécifique à chaque pathologie, ce dernier contient les dates d'éligibilité médicale et d'entrée en HAD, le diagnostic principal du patient, les comorbidités liées à sa pathologie et spécifie les qualités du médecin en charge de la situation durant l'HAD.

Le patient et son entourage ont reçu chacun un dossier, remis par l'équipe de coordination, qu'ils devaient compléter lors de l'HAD (pour l'entourage) et durant une période de 6 semaines à dater du transfert en HAD (pour le patient). Ces dossiers, dont l'essentiel porte sur la satisfaction, ont en général été récupérés lors d'une rencontre de bilan agendée à 6 semaines entre le patient et une psychologue de l'IUMSP (cf. ci-après, chapitre 2.4); les proches pouvaient, s'ils le désiraient, retourner leur document par poste à l'IUMSP dès la fin de l'HAD.

Le CMS a reçu dans chaque cas un formulaire consacré à la satisfaction de l'équipe CMS quant à la préparation du patient, à l'adéquation de la prise en charge et à la collaboration avec les autres intervenants. Ce document était retourné à l'IUMSP dès la fin de la prise en charge. Dans les cas

d'oncologie, ce questionnaire a été rempli par l'infirmière d'oncologie du CHUV intervenant à domicile car l'essentiel de la prise en charge technique a été effectué par ses soins.

Le médecin HAD a été contacté dès la fin de la prise en charge par un médecin de l'IUMSP, afin de connaître l'évolution du cas durant l'HAD et son degré de satisfaction. Le médecin traitant a également été contacté à 6 semaines comptées depuis le transfert en HAD. En général, les médecins ont répondu à un questionnaire par téléphone; certains ont cependant préféré la forme d'un questionnaire postal. Dans le cas des patients admis après pose de PTH, le questionnaire à 6 semaines a été complété par le médecin orthopédiste lors de la consultation de suivi systématiquement pratiquée à l'HOSR. En outre, l'IUSMP a systématiquement reçu une copie du dossier d'HAD, permettant d'extraire l'information relative à la survenue d'éventuelles complications. Le même dossier a été examiné à l'aide de l'Appropriateness Evaluation Protocole (version européenne adaptée dans le cadre du programme de recherche BIOMED) pour toutes les situations d'HAD à l'exception de celles d'oncologie, de soins palliatifs et de PTH; l'analyse a porté sur chaque journée d'HAD à l'exception de la journée du transfert et de celle de sortie.

Les mêmes documents et les mêmes procédures d'évaluation ont été adoptés sur tous les sites, et d'une façon générale l'instrumentation était commune à toutes les pathologies. Des adaptations ont cependant été introduites par rapport au contenu et aux temps de passation pour les situations de soins palliatifs, d'oncologie, et plus tard pour les patients PTH (cf. Tableau 2). Par exemple, l'unité de soins palliatifs n'a pas complété le document "Données de base du patient" et les "Données de base médicales" contiennent une feuille supplémentaire spécifique au protocole des soins palliatifs. De plus, lorsqu'un avis de fin d'HAD a été réceptionné par l'IUMSP ou lorsque l'HAD s'est prolongée au-delà de quatre semaines, la personne en charge des entretiens de bilan a consulté l'infirmier de coordination HAD-SP afin de connaître son avis sur la possibilité de réaliser un entretien avec le patient, ou avec son entourage. Enfin, le "Dossier patient" a été rempli au 8ème jour d'HAD pour les situations d'oncologie, afin d'éviter un chevauchement des épisodes d'HAD et d'évaluation lors de cures de chimiothérapie à répétition. Les patients admis dans un protocole HAD-PTH n'ont pas fait l'objet d'un entretien semi-structuré à 6 semaines, ces derniers étant contactés pour un bilan à l'HOSR.

Tableau 2: Exemple de modifications apportées aux questionnaires de satisfaction dans les cas de soins palliatifs et d'oncologie

	IP, IC, TVP	Soins Palliatifs	Oncologie
• Prise en charge	"Avez-vous eu des inquiétudes pendant votre HAD ?"	"Avez-vous des inquiétudes nouvelles liées à votre HAD ?"	"Avez-vous eu des inquiétudes nouvelles liées à votre HAD ?"
• Contacts	"Le suivi des informations et des soins entre les différents professionnels s'occupant de vous a-t-il été...?" [très bon, bon, insuffisant, mauvais]	"Le suivi des informations et des soins entre les différents professionnels s'occupant de vous est-il..?" [très bon, bon, insuffisant, mauvais]	"Le suivi des informations et des soins entre les différents professionnels s'occupant de vous a-t-il été...?" [très bon, bon, insuffisant, mauvais]

Les taux de participation aux différents questionnaires et entretiens sont résumés dans le Tableau 3.

Tableau 3: Taux de réponse aux instruments de l'évaluation (N=181 épisodes d'HAD)

INSTRUMENT	Taux de réponse (%)
Avis d'entrée et de sortie	100%
Grille d'éligibilité médico-sociale*	100%
Document données de base du patient	91%
Document données de base médicales	100%
Questionnaire infirmières CMS ou oncologie	95%
Dossier patient	78%
Dossier entourage	82%
Entretien médecin sortie d'HAD	93%
Entretien médecin traitant à 6 semaines**	84%

* non demandée pour les cas de PTH

** sans les cas d'oncologie ou de soins palliatifs, pour lesquels l'entretien à 6 semaines avait en général peu de sens

Le document "Données de base" n'a été rempli que dans 46% des situations de soins palliatifs. Pour les autres protocoles, ce document a été constamment complété à l'exception de deux situations d'antibiothérapie intraveineuse et d'une situation de lombosciatalgie.

Les dossiers patient et entourage manquants se trouvent également essentiellement dans le groupe des soins palliatifs. Le taux de réponse n'est que de 19% pour ces patients et 46% pour leurs proches. Si l'on exclut les situations de soins palliatifs, le taux de retour des dossiers patient et des dossiers entourage s'élève à 88%.

2.4 EVALUATION QUALITATIVE

L'approche qualitative a été réalisée par entretiens semi-directifs conduits avec les patients et leur entourage six semaines après l'entrée en HAD. Le canevas des entretiens permet l'exploration de trois grands thèmes (auxquels sont associées des sous-classes), au sujet desquels le patient était invité à se prononcer, l'objectif de l'entretien étant de parvenir à catégoriser ces différents paramètres selon qu'ils ont causé des effets positifs ou négatifs sur le quotidien du patient. Les thèmes abordés et leurs sous-classes ont été les suivants:

1) Lieu:
- (In)dépendance (organisation du temps, des mouvements, des activités)
- Bien-être (intimité, commodité, sommeil, visites, solitude, sécurité)
- Finances (trajets, garde, téléphone, aides extra - ménage, repas, lessive)

2) Personnes:
- Les proches (soutien, apaisement, peur, charge, fatigue)
- Le personnel soignant (compétence, confiance, disponibilité, dialogue, contact, soutien, apprentissage)
- Les médecins (compétence, confiance, disponibilité, dialogue, contact, soutien, apprentissage)

3) Actes:

- Installation (coordination, rapidité, efficacité, stress, nombre d'intervenants)
- Soins (explication, coordination, continuité, douleurs)
- Prise en charge (gestion du quotidien, gestion des médicaments)

4) Conclusions: Le patient était encore invité à dire librement son opinion, et à se prononcer sur l'éventualité d'un renouvellement de cette expérience en cas de nécessité.

3 RESULTATS

3.1 SCREENING DES ADMISSIONS DANS TROIS DEPARTEMENTS DE MEDECINE INTERNE

3.1.1 Etude de l'éligibilité d'un point de vue médical et de la fraction transférée

Du 1er juillet 1997 au 31 mars 1998, 441 cas d'infection pulmonaire (IP), 301 cas d'insuffisance cardiaque (IC), et 41 cas de thrombose veineuse profonde (TVP) admis dans les services de médecine interne des trois sites ont été examinés, soit un total de 783 cas. Par établissement, il s'agit pour 70% de patients du CHUV, pour 18% de patients de l'Hôpital de zone de Morges (HZM), et pour 12% de patients du Centre hospitalier Yverdon-Chamblon (CHYC). Les trois pathologies considérées touchent plutôt des personnes âgées puisque les trois quarts des patients ont plus de 65 ans, et elles concernent un peu plus les hommes que les femmes avec 55% d'hommes examinés contre 45% de femmes.

De ces 783 cas, deux tiers (67%) ne présentaient pas de critères d'exclusion permanents, 30% se sont révélés éligibles d'un point de vue médical, et 8% (61 cas) sont finalement entrés en HAD (ou, pour 4 d'entre eux, sont restés à l'hôpital conformément au plan de randomisation). Jusqu'à l'étape de l'éligibilité médicale il n'y a pas de différence démographique marquée par rapport à l'ensemble des patients examinés; en revanche, deux tiers des patients qui entrent en HAD sont des hommes. Proportionnellement, les hommes médicalement éligibles accèdent donc plus facilement à l'HAD que les femmes dans la même situation.

Au cours du temps, le volume des cas examinés est resté relativement stable, avec des fluctuations aléatoires comprises entre 62 et 92 cas par mois; il faut cependant relever que le volume des cas examinés en décembre 1997 et en janvier 1998 aurait été plus élevé sans l'interruption du programme pendant les fêtes de fin d'année. Le mois de février 1998 fait exception avec une augmentation remarquable de volume (156 cas admis sur 28 jours), marquée surtout par un pic des hospitalisations pour infection pulmonaire, accessoirement pour insuffisance cardiaque.

Globalement, la proportion des situations examinées ne présentant aucun critère d'exclusion permanent est également restée relativement stable depuis le mois d'octobre 1997 (entre 65 et 74%). La proportion des patients déclarés éligibles d'un point de vue purement médical, qui se situait à un quart (21 et 27%) au cours des trois premiers mois, s'est également stabilisée autour d'un tiers des cas (27 à 38%) dès le mois d'octobre 1997.

En revanche, la fraction de recrutement (c'est-à-dire la proportion de cas entrant en HAD ou restant à l'hôpital conformément au plan de randomisation) a connu une croissance de 9% en juillet 1997 à 14% des cas examinés en novembre 1997, puis une chute brutale et une stabilisation à 3-4% à partir du mois de décembre 1997. Cette chute de la fraction de recrutement des cas est observée pour les trois pathologies. Elle est intervenue simultanément à l'introduction de l'évaluation contrôlée.

3.1.2 Etude des refus et des impossibilités médico-sociales d'entrée en HAD

Comme nous l'avons vu précédemment, 30% des patients examinés se sont révélés éligibles d'un point de vue purement médical mais seuls 8% d'entre eux sont entrés en HAD; les autres ont refusé ou ont été considérés comme trop fragiles sur le plan médico-social pour tenter l'expérience.

C'est le **médecin traitant** qui est le premier à se prononcer sur la possibilité d'une prise en charge de type HAD. Lorsqu'il s'oppose à une HAD ou qu'il ne peut ni l'assumer ni la déléguer, le protocole stipule qu'elle ne soit pas proposée au patient: ce fut le cas dans 11% des situations d'éligibilité médicale. Dans 8 de ces cas, le médecin traitant était absent ou en vacances et personne n'a pu le remplacer; à noter qu'un seul de ces cas était localisé au CHUV, ce qui s'explique par le fait qu'il est plus facile sur ce site de déléguer la prise en charge, à un médecin hospitalier ou de la PMU. D'autres médecins traitants ont considéré que le patient requérait une prise en charge trop lourde sur le plan médical (2 situations), sur la plan social (6 situations), ou sur ces 2 plans (6 situations). Un médecin traitant de Morges était également trop chargé pour assumer ce type de prise en charge et un médecin traitant de Lausanne a refusé d'assumer une telle hospitalisation en établissement médico-social.

Dans les autres cas, qui ont l'aval du médecin traitant, le protocole requiert l'accord du patient et de son entourage. Dans 29% de ces situations un refus ou une impossibilité médico-sociale émanent du **patient**. Sept d'entre eux n'ont pas justifié leur choix; parmi les autres, 18 se sont déclarés trop inquiets pour leur sécurité, 12 trop seuls et 8 trouvent la charge trop lourde pour leur entourage tandis que 16 invoquent des motifs variés n'entrant pas dans les trois catégories précitées.

Dans 39% des cas médicalement éligibles, qu'un médecin est prêt à assumer, l'impossibilité d'entrer en HAD est liée à l'**entourage** et plus précisément à son absence. En effet, deux tiers des patients exclus pour des motifs liés à l'entourage ne bénéficient pas de la présence de proches. Pour les autres, qui en disposent, dans 14 cas l'entourage est trop atteint dans sa santé pour assumer une telle prise en charge, dans 7 il n'est pas disponible, dans 2 il ne souhaite pas assumer l'HAD et dans 5 il invoque d'autres raisons. Par trois fois, l'impossibilité liée à l'entourage n'a pas été explicitée plus avant.

Dans 7 situations, le refus ou l'impossibilité médico-sociale émanent à la fois du patient et de l'entourage.

Proportionnellement, les hommes médicalement éligibles entrent plus souvent en HAD que les femmes dans la même situation: on dénombre 83% de refus ou d'impossibilité médico-sociale pour les femmes contre 65% pour les hommes. L'accès à l'HAD ne semble pas limité par une différence de poids de la prise en charge médicale entre les hommes et les femmes, puisque le médecin traitant accepte ce type de prise en charge dans les mêmes proportions pour chacun des sexes. En revanche, seul un tiers des hommes médicalement éligibles, dont un médecin est prêt à assumer la prise en charge, ne peut pas entrer en HAD pour des motifs liés à son entourage, contre 45% des femmes de cette même catégorie. La cause majeure de cette différence réside dans l'absence de tout entourage: 31% de ces femmes n'ont aucun entourage, alors que seuls 18% des hommes de cette catégorie sont seuls. Finalement, le refus ou l'impossibilité médico-sociale émanant de patients médicalement éligibles et susceptibles d'entrer en HAD selon le médecin traitant, est légèrement plus fréquent chez les femmes (un tiers) que chez les hommes (un quart).

La proportion des refus, ou l'existence de facteurs médico-sociaux empêchant l'entrée en HAD, a varié au cours du temps. L'impossibilité liée à l'entourage, pour les patients médicalement éligibles et qu'un médecin est prêt à assumer, est restée relativement basse de juillet à novembre 1997, entre 6% et 27%, pour croître de 40% en décembre 1997 à 79% en mars 1998. Enfin, pour

une fraction de 11% à 48% des patients médicalement éligibles, le transfert en HAD n'a pas eu lieu en raison du refus des patients ou des caractéristiques de son environnement médico-social.

3.2 BILAN DES ADMISSIONS

Le programme vaudois d'HAD a assumé, au cours de ses deux premières années d'activité (1er juillet 1997 - 30 juin 1999), 183 épisodes de soins au domicile de 174 patients. Les résultats présentés dans ce rapport sont fondés sur 181 épisodes d'HAD, deux situations ayant été écartées du décompte final des épisodes pour les motifs suivants: sur le site d'Yverdon, un patient admis en HAD a refusé toute participation à l'évaluation, tandis qu'un autre patient n'a pas été soumis à l'évaluation lors de son second épisode d'HAD, à la demande de l'équipe soignante.

3.2.1 Recrutement par site et par protocole

Le Tableau 4 présente, pour chaque site hospitalier et par catégorie d'affection, le nombre de cas transférés en HAD. Notons qu'à l'intérieur de ce tableau, comme pour l'ensemble des résultats exposés ci-après, le groupe "TVP" est composé des patients souffrant de thrombose veineuse profonde proximale du membre inférieur, ainsi que du seul cas de thrombose veineuse profonde du membre supérieur enregistré. Par ailleurs, les patients relevant d'un protocole de soins palliatifs ou d'oncologie recrutés à leur domicile ont été attribués au site hospitalier de leur région.

La pathologie le plus souvent prise en charge à domicile est l'infection pulmonaire (pneumonie avec ou sans composante de syndrome obstructif chronique); elle représente le 28,7% du total des épisodes de soins en HAD. Les cas de pneumonie traités en HAD sont ainsi nettement plus fréquents que ceux d'insuffisance cardiaque (IC) ou de thrombose veineuse profonde (TVP), ces deux pathologies comptant, comme la première, au nombre des affections sélectionnées pour l'expérimentation dès le début du programme.

L'examen des résultats obtenus pour les autres affections, dont les protocoles ont été acceptés ultérieurement (jusqu'à 21 mois après le démarrage de l'HAD pour les prises en charge après pose de prothèse totale de hanche), met en évidence des fréquences parfois supérieures à celles des trois pathologies de base: en effet, les patients nécessitant essentiellement une antibiothérapie intraveineuse représentent 17,6% du total des épisodes de soins réalisés à domicile, tandis que ceux recevant des soins palliatifs totalisent 14,3% des HAD (recrutées en moins d'une année...).

Près des deux tiers des situations (n=116) ont été recrutées par le site du CHUV. Ceci s'explique non seulement par la taille de la zone sanitaire couverte par cet établissement et son volume d'activité, mais également par le calendrier d'ouverture du programme aux différentes pathologies (l'HAD soins palliatifs a été définie au CHUV avant d'être étendue aux autres sites) et par le développement des spécialités en milieu universitaire (cf. oncologie, dermatologie). Le CHUV a en outre contribué de manière décisive au recrutement des cas d'insuffisance cardiaque.

L'hôpital de Morges est le seul hôpital de zone a avoir également recruté des cas d'insuffisance cardiaque. Son volume total de cas (n=32) admis dans le programme pilote d'HAD est supérieur à ceux enregistrés à Yverdon (n=20) ou sur le site de la Riviera[h] (n=7). En ce qui concerne les trois pathologies de base adressées au programme d'HAD (IC, IP et TVP), leur ordre de fréquence est similaire dans les collectifs de patients du CHUV et de l'hôpital de Morges.

---

[h] Le site de la Riviera est entré dans le programme secondairement

Par contraste, les sites d'Yverdon et de la Riviera ont recruté pratiquement autant de cas de thrombose veineuse profonde que de cas d'infection pulmonaire et n'ont transféré aucun cas d'insuffisance cardiaque. C'est exclusivement dans les hôpitaux de zone que nous trouvons des prises en charge de type HAD pour les lombosciatalgies (restées toutefois peu fréquentes); le CHUV avait exclu cette pathologie de son recrutement.

Tableau 4: Distribution des admissions dans le programme vaudois d'HAD, par site et par protocole

PROTOCOLE		HOPITAL*					Total
		CHUV	Morges	CHYC	Riviera	HOSR	
IC	N	13	5	0	0	0	**18**
	% ligne	*72.22*	*27.78*	*0*	*0*	*0*	***100***
	% colonne	*11.21*	*15.62*	*0*	*0*	*0*	***9.94***
IP	N	33	12	6	1	0	**52**
	% ligne	*63.46*	*23.08*	*11.54*	*1.92*	*0*	***100***
	% colonne	*28.45*	*37.5*	*30*	*14.29*	*0*	***28.73***
TVP	N	11	6	5	1	0	**23**
	% ligne	*47.83*	*26.09*	*21.74*	*4.35*	*0*	***100***
	% colonne	*9.48*	*18.75*	*25*	*14.29*	*0*	***12.71***
AB-IV	N	19	8	2	3	0	**32**
	% ligne	*59.38*	*25*	*6.25*	*9.38*	*0*	***100***
	% colonne	*16.38*	*25*	*10*	*42.86*	*0*	***17.68***
U-MI	N	9	0	0	0	0	**9**
	% ligne	*100*	*0*	*0*	*0*	*0*	***100***
	% colonne	*7.76*	*0*	*0*	*0*	*0*	***4.97***
Lombo	N	0	1	2	1	0	**4**
	% ligne	*0*	*25*	*50*	*25*	*0*	***100***
	% colonne	*0*	*3.12*	*10*	*14.29*	*0*	***2.21***
SP	N	20	0	5	1	0	**26**
	% ligne	*76.92*	*0*	*19.23*	*3.85*	*0*	***100***
	% colonne	*17.24*	*0*	*25*	*14.29*	*0*	***14.36***
ONCO	N	11	0	0	0	0	**11**
	% ligne	*100*	*0*	*0*	*0*	*0*	***100***
	% colonne	*9.48*	*0*	*0*	*0*	*0*	***6.08***
PTH	N	0	0	0	0	6	**6**
	% ligne	*0*	*0*	*0*	*0*	*100*	***100***
	% colonne	*0*	*0*	*0*	*0*	*100*	***3.31***
Total	**N**	**116**	**32**	**20**	**7**	**6**	181
	% ligne	***64.09***	***17.68***	***11.05***	***3.87***	***3.31***	***100***

* les cas de soins palliatifs entrés directement en HAD sans quitter leur domicile ont été attribués au site hospitalier de leur région

Enfin, le transfert à domicile après pose de prothèse totale de hanche, réservé aux patients de l'Hôpital orthopédique de la Suisse romande (HOSR), a été possible pour six patients enregistrés sur une période de moins de trois mois.

3.2.2 Evolution trimestrielle du recrutement

L'évolution du volume trimestriel des transferts est présentée au Tableau 5 pour chaque site. A l'échelle cantonale, le nombre trimestriel des admissions en HAD est resté relativement stable. Etabli à 23 au cours des trois premiers mois du programme, il s'est maintenu entre 21 et 29 au cours des deux années d'observation.

Tableau 5: Distribution des admissions dans le programme vaudois d'HAD, par site et par trimestre

		HOPITAL					
TRIMESTRE		CHUV	Morges	CHYC	Riviera	HOSR	**Total**
1	N	11	8	4	0	0	**23**
	% ligne	*47.83*	*34.78*	*17.39*	*0*	*0*	*100*
	% colonne	*9.48*	*25*	*20*	*0*	*0*	*12.71*
2	N	20	7	1	0	0	**28**
	% ligne	*71.43*	*25*	*3.57*	*0*	*0*	*100*
	% colonne	*17.24*	*21.88*	*5*	*0*	*0*	*15.47*
3	N	2	5	3	0	0	**10**
	% ligne	*20*	*50*	*30*	*0*	*0*	*100*
	% colonne	*1.72*	*15.62*	*15*	*0*	*0*	*5.52*
4	N	15	5	1	2	0	**23**
	% ligne	*65.22*	*21.74*	*4.35*	*8.7*	*0*	*100*
	% colonne	*12.93*	*15.62*	*5*	*28.57*	*0*	*12.71*
5	N	16	3	2	0	0	**21**
	% ligne	*76.19*	*14.29*	*9.52*	*0*	*0*	*100*
	% colonne	*13.79*	*9.38*	*10*	*0*	*0*	*11.6*
6	N	15	2	3	2	0	**22**
	% ligne	*68.18*	*9.09*	*13.64*	*9.09*	*0*	*100*
	% colonne	*12.93*	*6.25*	*15*	*28.57*	*0*	*12.15*
7	N	22	2	4	1	0	**29**
	% ligne	*75.86*	*6.9*	*13.79*	*3.45*	*0*	*100*
	% colonne	*18.97*	*6.25*	*20*	*14.29*	*0*	*16.02*
8	N	15	0	2	2	3	**22**
	% ligne	*68.18*	*0*	*9.09*	*9.09*	*13.64*	*100*
	% colonne	*12.93*	*0*	*10*	*28.57*	*50*	*12.15*
9	N	0	0	0	0	3	**3**
	% ligne	*0*	*0*	*0*	*0*	*100*	*100*
	% colonne	*0*	*0*	*0*	*0*	*50*	*1.66*
Total	N	**116**	**32**	**20**	**7**	**6**	**181**
	% ligne	**64.09**	**17.68**	**11.05**	**3.87**	**3.31**	**100**

Seule exception, le 3ème trimestre du programme (janvier - mars 1998) a été marqué par une chute brutale du volume des admissions, limitée au CHUV et survenant lors de l'introduction d'une procédure de randomisation initialement prévue afin de constituer un groupe témoin. L'incapacité d'un hôpital universitaire surchargé à recruter des contrôles hospitaliers (plusieurs patients éligibles attribués par randomisation au milieu hospitalier classique en sont sortis le même jour) a motivé l'arrêt définitif de la randomisation et le renoncement à une évaluation contrôlée. Il était en effet peu vraisemblable que, dans un tel contexte, les cas restant en milieu hospitalier soient analogues à ceux transférés en HAD et permettent de tirer des conclusions valides quant à la sécurité du programme.

L'évolution du nombre de patients transférés en HAD diffère selon le site. Alors que le CHUV adressait constamment entre 15 et 22 patients par trimestre au programme d'HAD, les transferts recensés sur le site de Morges ont régulièrement décru, passant de 8 admissions le premier trimestre à 2 admissions, voire aucune lors du dernier trimestre, le CHYC ayant maintenu quant à lui une activité que l'on peut qualifier de moyenne, puisqu'elle se situe entre 1 et 4 situations par trimestre.

Si le volume global des admissions en HAD est resté stable au niveau cantonal, le profil des patients transférés s'est nettement modifié au cours du temps. Le Tableau 6 illustre la disparition complète des cas d'insuffisance cardiaque au-delà des cinq premiers trimestres, ainsi qu'une diminution importante des cas d'infection pulmonaire (dès le troisième trimestre); un déclin, plus graduel cependant, des thromboses veineuses profondes s'observe également, jusqu'à une stabilisation, durant la deuxième année d'expérimentation, à un niveau minime. Les trois pathologies initialement pressenties pour le programme d'HAD, caractérisées par leur appartenance au domaine de la médecine interne et par leur nette relation avec le secteur de l'hospitalisation aiguë, se sont progressivement marginalisées dans le programme (Figures 2 et 3).

Un fonctionnement similaire (recrutement relativement important lors de l'ouverture du programme à une nouvelle pathologie, suivi d'un épuisement progressif du volume des transferts) a été observé pour les cas d'antibiothérapie intraveineuse. En revanche, lors des deux derniers trimestres évalués, les situations d'oncologie et de soins palliatifs ont pris une place importante: elles constituaient alors 40% des transferts en HAD. Les admissions pour lombalgies ou ulcères des membres inférieurs sont restées peu fréquentes. Enfin, le programme d'HAD ne s'est ouvert aux patients porteurs de PTH qu'au dernier trimestre de la période évaluée, ce qui limite passablement le discours sur son potentiel de développement.

Les trois niveaux d'activité du programme les plus élevés ont été atteints, dans l'ordre:

- d'octobre à décembre 97 (2ème trimestre d'activité du programme, 28 situations)
- de janvier à mars 99 (7ème trimestre, 29 situations)
- d'avril à juin 99 (8ème semestre, 25 situations[i])

Le Tableau 6 montre que les cas d'infection pulmonaire ont grandement contribué au volume obtenu lors du dernier trimestre 1997, cette pathologie rendant compte de près des deux tiers du collectif recruté sur la période. Un effet saisonnier explique vraisemblablement ce premier pic.

En revanche, les nombres observés aux cours des deux derniers trimestres sont à mettre sur le compte de l'élargissement des indications à l'HAD: neuf pathologies étaient en effet inscrites au programme en 1999, alors que trois protocoles seulement avaient été (officiellement) approuvés au cours des deux premiers trimestres d'activité. Ce sont surtout les soins palliatifs, les infections

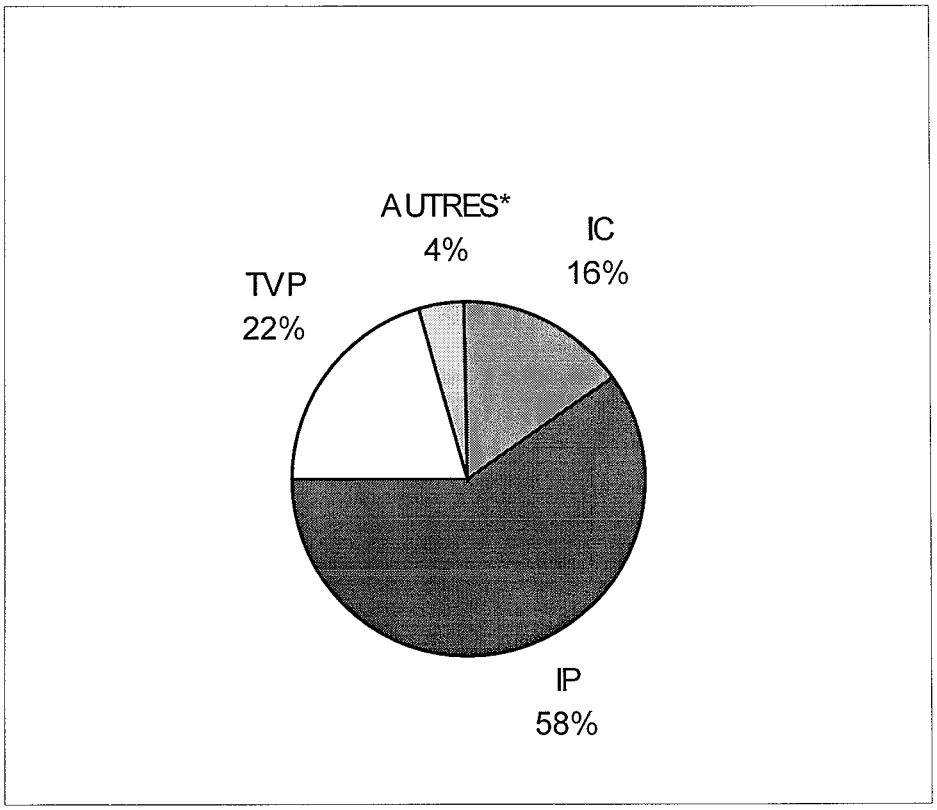
[i] y compris 3 patients recrutés en fin de 8ème trimestre pour pose de PTH, opérés fin juin et formellement transférés en HAD aux premiers jours du mois suivant (inscrits sous 9ème trimestre)

pulmonaires, les cas d'oncologie et les PTH qui concourent à l'obtention des résultats les plus récents.

Tableau 6: Distribution des admissions dans le programme vaudois d'HAD, par trimestre et par protocole

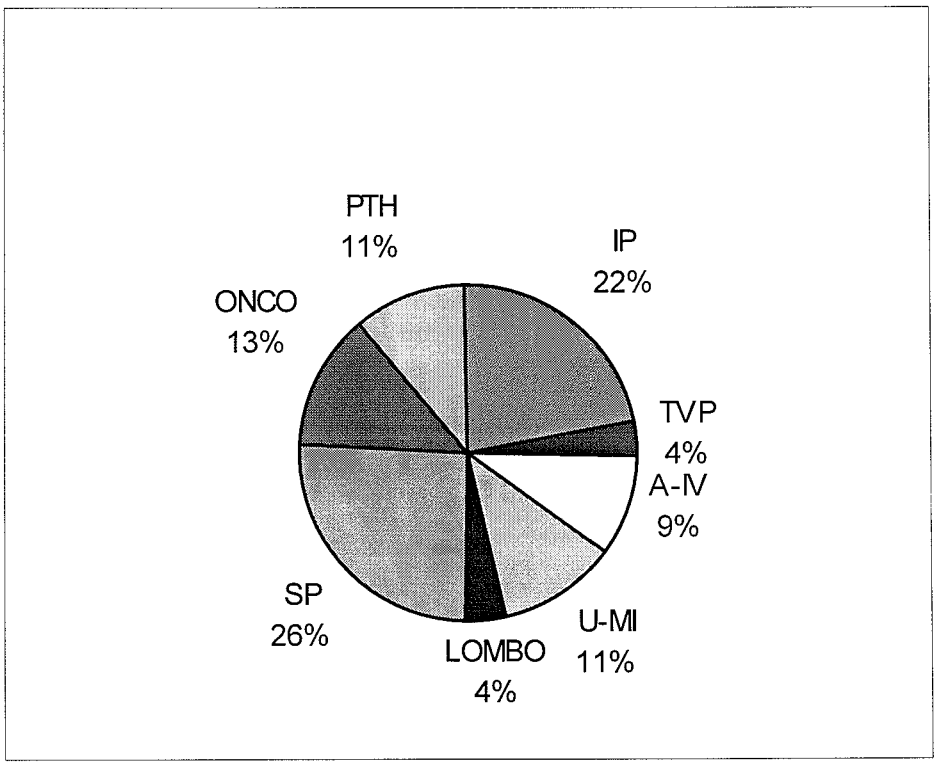
PROTOCOLE		TRIMESTRE 1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total
IC	N	4	4	1	5	4	0	0	0	0	**18**
	% ligne	*22.22*	*22.22*	*5.56*	*27.78*	*22.22*	*0*	*0*	*0*	*0*	***100***
	% colonne	*17.39*	*14.29*	*10*	*21.74*	*19.05*	*0*	*0*	*0*	*0*	***9.94***
IP	N	12	18	3	1	4	2	7	5	0	**52**
	% ligne	*23.08*	*34.62*	*5.77*	*1.92*	*7.69*	*3.85*	*13.46*	*9.62*	*0*	***100***
	% colonne	*52.17*	*64.29*	*30*	*4.35*	*19.05*	*9.09*	*24.14*	*22.73*	*0*	***28.73***
TVP	N	6	5	4	3	1	2	1	1	0	**23**
	% ligne	*26.09*	*21.74*	*17.39*	*13.04*	*4.35*	*8.7*	*4.35*	*4.35*	*0*	***100***
	% colonne	*26.09*	*17.86*	*40*	*13.04*	*4.76*	*9.09*	*3.45*	*4.55*	*0*	***12.71***
AB-IV	N	0	1	1	13	5	7	3	2	0	**32**
	% ligne	*0*	*3.12*	*3.12*	*40.62*	*15.62*	*21.88*	*9.38*	*6.25*	*0*	***100***
	% colonne	*0*	*3.57*	*10*	*56.52*	*23.81*	*31.82*	*10.34*	*9.09*	*0*	***17.68***
U-MI	N	0	0	0	1	2	0	4	2	0	**9**
	% ligne	*0*	*0*	*0*	*11.11*	*22.22*	*0*	*44.44*	*22.22*	*0*	***100***
	% colonne	*0*	*0*	*0*	*4.35*	*9.52*	*0*	*13.79*	*9.09*	*0*	***4.97***
Lombo	N	1	0	1	0	0	0	2	0	0	**4**
	% ligne	*25*	*0*	*25*	*0*	*0*	*0*	*50*	*0*	*0*	***100***
	% colonne	*4.35*	*0*	*10*	*0*	*0*	*0*	*6.9*	*0*	*0*	***2.21***
SP	N	0	0	0	0	5	7	11	3	0	**26**
	% ligne	*0*	*0*	*0*	*0*	*19.23*	*26.92*	*42.31*	*11.54*	*0*	***100***
	% colonne	*0*	*0*	*0*	*0*	*23.81*	*31.82*	*37.93*	*13.64*	*0*	***14.36***
ONCO	N	0	0	0	0	0	4	1	6	0	**11**
	% ligne	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*	*36.36*	*9.09*	*54.55*	*0*	***100***
	% colonne	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*	*18.18*	*3.45*	*27.27*	*0*	***6.08***
PTH	N	0	0	0	0	0	0	0	3	3	**6**
	% ligne	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*	*50*	*50*	***100***
	% colonne	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*	*13.64*	*100*	***3.31***
Total	N	**23**	**28**	**10**	**23**	**21**	**22**	**29**	**22**	**3**	**181**
	% ligne	***12.71***	***15.47***	***5.52***	***12.71***	***11.6***	***12.15***	***16.02***	***12.15***	***1.66***	***100***

Figure 2: Profil des admissions en HAD, 1er semestre d'activité du programme



* autres: AB-IV 2%, Lombo 2%

Figure 3: Profil des admissions en HAD, 4ème semestre d'activité du programme



En conséquence, il faut se rendre à l'évidence qu'une partie du déclin observé a été compensée par l'ouverture de nouvelles collaborations. L'évolution reste cependant modeste et l'élargissement du programme n'aura pas permis d'enregistrer, comme on aurait pu l'attendre, une augmentation substantielle des activités.

3.3 DESCRIPTION DES SITUATIONS

Ce chapitre présente les résultats globaux du programme d'HAD, tous sites et toutes pathologies confondus; les caractéristiques particulières relatives à chaque pathologie seront présentées séparément pour chaque pathologie aux chapitres 3.4 et 3.5.

3.3.1 Caractéristiques des patients et de leur entourage

Sur la totalité du collectif admis en HAD, nous trouvons une prédominance de patients âgés (âge médian: 66.7 ans; un quart des sujets est âgé de 80 ans ou plus; plus grand âge enregistré: 95 ans), de sexe masculin (59%) et mariés (64%), et une minorité (20%) de patients vivent seuls.

La situation matrimoniale des hommes et des femmes accueillis en HAD n'est pas comparable: parmi les patients masculins, la proportion de personnes mariées s'élève à 77%, contre 44% pour les femmes. Soulignons par ailleurs, dans un autre registre, que les femmes vivent deux fois plus souvent seules (28%) que les hommes (14%).

L'entourage des patients transférés en HAD a fait l'objet d'une évaluation préalable. La capacité estimée des proches à participer à la prise en charge est résumée au Tableau 7 (les situations de PTH ne sont pas intégrées à ce tableau). Ainsi, pour environ trois quarts des patients participant au programme, l'entourage était théoriquement apte à assumer dans la totalité:

- les activités relatives aux repas et aux tâches domestiques;
- celles relatives à l'entretien du linge;
- et celles liées aux achats.

L'indisponibilité totale des proches pour ces tâches n'a été relevée que dans un cas sur dix. En outre, de façon presque constante, l'entourage devait pouvoir participer au suivi de la prise en charge à domicile, en assurant une présence totale ou partielle. En revanche, dans la plupart des situations, l'entourage n'était pas jugé suffisant pour assumer entièrement les activités de toilette et de soins.

Tableau 7: Capacité des proches à participer à la prise en charge (évaluation avant transfert)

FONCTION	N	PARTICIPATION		
		Aucune (%)	Partielle (%)	Totale (%)
Préparation des repas	167	11.4	17.4	71.3
Achats	169	3.6	17.8	78.7
Entretien du linge	167	7.8	16.8	75.5
Tâches domestiques	167	10.2	21.0	68.9
Toilette	164	36.6	26.8	36.6
Soins	166	57.8	14.5	27.7
Suivi	161	8.1	31.1	60.9

Contacts avec l'entourage et préférences exprimées pour le genre d'hospitalisation

L'équipe de coordination n'a pas systématiquement rencontré l'entourage pour lui fournir une explication complète relative aux modalités de l'HAD. Selon un relevé effectué sur 81 cas (la question a été introduite au printemps 1998), cette procédure idéale n'a été réalisée que dans 23% des situations. L'usage du téléphone n'explique pas cette faible proportion: des informations complètes n'ont été données aux proches par ce moyen que dans 7% des cas. Plus fréquemment, des informations partielles ont été transmises, au cours de brefs entretiens téléphoniques (37%) ou lors de brèves rencontres (19%). Enfin, dans 14% des situations, aucun contact direct n'a eu lieu avec l'entourage du patient avant son transfert.

Lors de ces contacts, les proches des patients transférés manifestaient, nettement (50%) ou plutôt (36%), une préférence pour l'HAD. Cependant, 8% auraient préféré plutôt une hospitalisation classique, tandis que 3% auraient nettement privilégié cette solution. Les patients étaient plus favorables à l'HAD: parmi les 145 patients s'étant exprimés sur ce point avant leur transfert, 66% préféraient nettement un retour à leur domicile, 29% penchaient plutôt pour l'HAD. Seuls 3% déclaraient une préférence plutôt pour l'hospitalisation classique, et 1% une préférence nette pour cette dernière.

Nature de l'aide informelle

Au moment de la prise en charge en HAD, l'aide informelle a été le plus souvent (58% des épisodes) assumée par l'époux(se). Le Tableau 8 illustre les différences observées sur ce plan entre patients masculins et féminins. Alors que l'aide informelle prodiguée aux patients masculins repose essentiellement sur la contribution de l'épouse, les patientes hospitalisées à domicile sont aidées par un entourage plus hétérogène, à l'intérieur duquel les filles occupent une place importante.

Les proches qui ont assumé le soutien informel nécessaire à l'HAD ont un âge variant de 16 à 89 ans (moyenne 56.8 ans, médiane 59 ans); 20% étaient âgées de 75 ans ou plus et 16% qualifiaient leur propre état de santé de médiocre ou mauvais.

Tableau 8: Nature du lien unissant le patient et les proches apportant une aide informelle, selon le sexe du patient

AIDE INFORMELLE	SEXE DU PATIENT		Total (%)
	Masculin (%)	Féminin (%)	
Epoux(se)	73.0	32.7	**57.6**
Fille	6.7	25.5	**13.9**
Ami(e)	7.9	10.9	**9.0**
Beau-fils / Belle-fille	0	5.5	**2.1**
Fils	1.1	1.8	**1.4**
Voisins	1.1	0	**0.7**
Autres*	10.1	23.6	**15.3**

* Mentionnés, par ordre décroissant de fréquence: la mère (5 cas) , le compagnon ou la fiancée (5) , la sœur (3), la belle-sœur (2), le neveu ou la nièce (2), et enfin le(la) filleul(le), un(e) employé(e) de maison permanent(e), les petits-enfants, le père ou l'ex-époux(se) (1 cas chacun).

3.3.2 Durée de séjour en hôpital de soins aigus avant transfert en HAD

La durée de séjour en hôpital de soins aigus avant que soit prise la décision médicale de transfert dépend du diagnostic du patient (Tableau 9). Dans 30% des situations, le transfert n'a pas eu lieu le jour-même de la décision médicale d'éligibilité pour l'HAD. Cependant, lorsqu'un délai entre décision et transfert a été observé, il s'est limité à 1 jour dans 74% des cas (cf. Tableau 10). Une fraction similaire des transferts (de 20 à 24%) a été enregistrée pour chacun des quatre premiers jours de la semaine; en revanche, 12% seulement des patients ont été transférés en HAD un vendredi. Alors qu'une faible fraction des patients transférés le lundi ont connu un délai entre le jour de décision d'éligibilité et le jour d'entrée en HAD (18%), près d'une moitié (45%) des patients transférés en HAD le vendredi l'ont été ultérieurement à la décision médicale.

Tableau 9: Durée de l'hospitalisation avant transfert en HAD, selon le protocole suivi

PROTOCOLE	N	DUREE DE SEJOUR AVANT TRANSFERT (jours)		
		Min	Max	Médiane
IC	18	0	11	2
IP	52	0	8	1
TVP	23	0	5	1
AB-IV	32	0	35	2
U-MI	9	14	30	19
Lombo	3	1	6	3
SP	7	5	85	19
PTH	6	6	9	8

Tableau 10: Durée du délai observé entre le jour de la décision d'éligibilité pour l'HAD et le jour de transfert

DUREE DU DELAI (jours)	N	%
1	34	73.9
2	3	6.5
3	1	2.2
4	3	6.5
5	2	4.4
7	2	4.4
10	1	2.2
Total	**46**	**100**

Les principaux motifs invoqués lors de délais entre décision et transfert ont été les suivants: problèmes d'organisation ou prise de décision trop tardive dans la journée pour permettre une entrée en HAD le même jour (13 cas), difficulté à mobiliser le CMS (4 cas) ou à atteindre le médecin traitant (2 cas), indisponibilité de l'entourage (5 cas) ou indécision du patient (3 cas).

3.3.3 Organisation de la prise en charge en HAD

Intervenants

La responsabilité médicale de l'HAD a été assumée par le médecin traitant du patient dans une majorité de cas (60%) ou par un autre médecin privé, connu du patient (3%) ou non (3%). Dans un tiers des situations (34%), la responsabilité médicale de l'HAD a reposé sur un médecin de l'hôpital ou de la PMU. Ces proportions varient selon le site. Sur le site du CHUV, 50% des cas ont été gérés par les médecins traitants et 47% par des médecins hospitaliers ou de la PMU. L'intervention des médecins traitants dans l'HAD s'élevait à 88% pour le CHYC, à 81% pour le site de Morges et à 71% pour celui de la Riviera. En dehors de Lausanne, la délégation médicale a en général été assumée par des médecins privés déjà connus du patient, à l'exception du site de Morges, dans lequel elle a été partagée également entre des médecins privés jusqu'alors inconnus du patient et des médecins hospitaliers. Les principales raisons pour lesquelles la prise en charge a été déléguée à un médecin autre que le médecin traitant du patient ont été une pathologie oncologique (dans ce cas, l'équipe d'oncologie du CHUV assume le traitement en HAD) ou l'absence de médecin traitant.

Les deux premières années d'activité du programme d'HAD ont impliqué la collaboration de 30 CMS et de 2 EMS. Certains parmi eux ont été particulièrement sollicités, notamment dans la région lausannoise, les CMS de Valency, Montelly, Ouchy, La Sallaz, Prilly, Ancien-Stand, Pully, Renens et Ecublens qui ont assumé entre 7 et 15 cas chacun. L'hôpital de Morges a collaboré pour des volumes pratiquement équivalents de situations avec les CMS de Morges-Ouest, Morges-Est et Aubonne. La majeure partie des HAD du CHYC ont été prises en charge par les CMS d'Yverdon-Ouest et Est; celles de la Riviera ont été réparties entre les cinq CMS de la région.

Durée de séjour en HAD

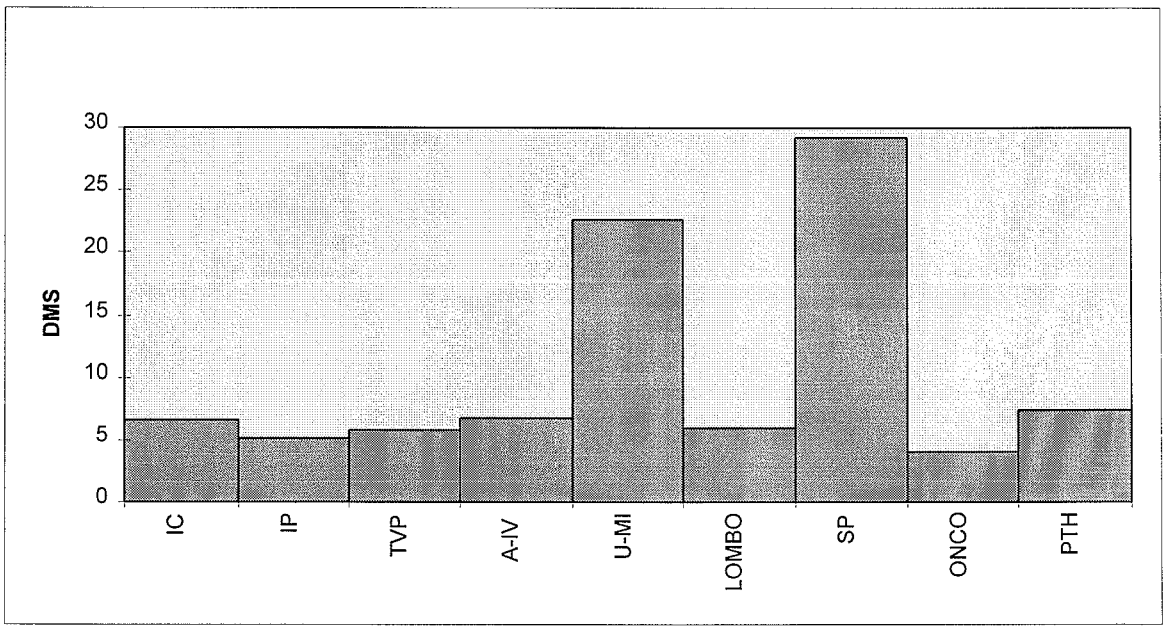
La durée de séjour en HAD a évolué au cours des deux années d'expérience, avec la modification du profil des patients admis dans le programme. Le Tableau 11 illustre l'augmentation de la durée moyenne de séjour en HAD entre le 1er et le 8ème trimestre d'activité du programme, ainsi que la variabilité croissante de la durée de séjour due à l'introduction de nouveaux protocoles.

Tableau 11: Evolution trimestrielle de la durée de séjour en HAD

TRIMESTRE	N	DUREE DE SEJOUR (jours)	
		Moyenne	Médiane
1	23	4.7	5
2	28	5.6	5
3	10	5.6	6
4	23	7.0	6
5	21	7.8	7
6	22	25.7	5.5
7	29	12.6	8
8	25	9.3	6

La durée moyenne de séjour est en effet liée au protocole suivi, comme illustré par la Figure 4. Elle varie entre 5.2 et 7.3 jours pour les protocoles d'IP, TVP, IC, Lombo, AB-IV et PTH; par contraste, elle n'est que de 4 jours pour les chimiothérapies, mais atteint 22.7 jours dans les cas d'ulcère des membres inférieurs et 29.2 jours dans ceux de soins palliatifs.

Figure 4: Durée moyenne de séjour en HAD, par protocole



Pertinence des journées d'HAD, au sens de l'Appropriateness Evaluation Protocole (AEP)

Le caractère "approprié" ou non des journées d'hospitalisation, d'un point de vue strictement médical et en référence aux prestations d'un hôpital de soins aigus, a été examiné au moyen de l'adaptation européenne de l'Appropriateness Evaluation Protocole (AEP), qui est l'instrument utilisé dans les revues d'hospitalisation les plus récentes effectuées par les hôpitaux régionaux vaudois. Chaque journée, à l'exception de la journée de transfert et de la journée de sortie, a été étudiée sur la base du dossier d'HAD, en sorte de détecter la présence d'au moins un critère figurant sur la liste explicite de l'AEP; elle a été déclarée non pertinente en l'absence de critère. La possibilité de renverser le jugement ("override") n'a pas été envisagée. L'analyse a été limitée aux protocoles IC, IP, TVP, AB-IV, U-MI et Lombo; ses résultats sont présentés au Tableau 12.

Tableau 12: Pertinence des journées d'HAD selon l'adaptation européenne de l'AEP, pour 6 protocoles

PROTOCOLE	Nombre de journées examinées	% pertinentes
IC	78	29.5
IP	166	66.9
TVP	85	11.8
AB-IV	156	92.9
U-MI	189	0
Lombo	15	0

La plupart des journées enregistrées sous les protocoles AB-IV et IP sont considérées comme relevant de l'hospitalisation aiguë; les principaux critères justifiant ce jugement sont le traitement parentéral et le besoin de surveillance au moins trois fois par jour. En revanche, les HAD pour lombosciatalgie ou ulcère des membres inférieurs ne relèvent pas du même niveau de soins. Les résultats observés pour les TVP évoquent le glissement progressif de cette pathologie vers une prise en charge extra-hospitalière. Les IC occupent une position intermédiaire, avec un tiers seulement des journées d'HAD considérées comme relevant des soins hospitaliers aigus. Il faut ici rappeler d'une part le grand âge du collectif des patients enregistrés sous le protocole d'IC, et d'autre part la nature restrictive (point de vue strictement médical, considérations de nature sociale exclues) adoptée par les concepteurs de l'AEP.

3.3.4 Evolution médicale, à la sortie et à 6 semaines

Des événements défavorables, théoriquement suffisants selon les protocoles pour justifier un maintien ou une réadmission à l'hôpital, ont été enregistrés durant l'HAD dans 28% des cas (Tableau 13). Les protocoles, de ce point de vue, étaient vraisemblablement particulièrement sévères; dans les faits, l'HAD ne s'est achevée par une réadmission que dans 30 cas (17% des épisodes observés). La réadmission en fin d'HAD n'est en outre pas nécessairement un événement défavorable: elle est par exemple programmée dans certains cas d'ulcère des membres inférieurs (pour pose de greffe) et n'est pas surprenante dans ceux de soins palliatifs. Or, ces deux situations rendent compte de près de la moitié des réadmissions à l'hôpital au terme de l'HAD.

Parmi les causes d'une évolution défavorable invoquées par les médecins en charge de l'HAD, la décompensation de comorbidités vient en tête (12 cas), suivie de troubles anxio-dépressifs (3 cas)

puis d'une variété de diagnostics, dont un arrêt cardio-respiratoire. Aucun décès n'a été enregistré à domicile, à l'exception de situations relevant de l'HAD soins palliatifs. Les médecins interrogés à la sortie (N=169) ont mentionné un seul court séjour médico-social dans les suites directes de l'HAD; 26% des épisodes ont été prolongés par une prise en charge dans le cadre du programme de maintien à domicile, 11% par d'autres prestations (en particulier, physiothérapie) et 46% sans relais particulier.

A 6 semaines, des récidives de la pathologie ayant motivé l'HAD ont été relevées dans 9 cas, essentiellement d'infection pulmonaire (5 cas) et d'insuffisance cardiaque (4 cas). Au total, 21 décès (12%) ont été enregistrés, les trois quarts (16) dans le cadre de l'HAD soins palliatifs. Parmi les cinq décès enregistrés hors contexte de soins palliatifs, trois sont survenus au-delà de la sortie de l'HAD, comme suite d'un nouvel épisode de décompensation cardiaque. Un patient, atteint de syndrome myélodystrophique et transféré en HAD pour une antibiothérapie intraveineuse, a été réadmis à l'hôpital, en raison d'un état fébrile, où il est décédé de décompensations multiples. Le dernier patient, admis en HAD pour une infection pulmonaire, n'y a séjourné qu'un jour; il a été réhospitalisé à la demande du médecin en charge de l'HAD en raison de l'installation d'un état confusionnel; après des investigations complètes et un séjour hospitalier prolongé, il est décédé des suites de comorbidités révélées secondairement.

Un total de 44 hospitalisations (24%) ont été comptabilisées au cours du suivi sur 6 semaines, dont 14 au-delà de la fin de l'HAD. Les hospitalisations tardives ont été souvent motivées par des symptômes généraux (asthénie, douleurs abdominales, baisse de l'état général) ou par des interventions programmées (greffe cutanée, radiothérapie, chirurgie élective, etc.).

Tableau 13: Fréquence des complications enregistrées à la sortie et à 6 semaines, par site et par protocole

HOPITAL	PROTOCOLE	N	COMPLICATIONS				
			Critères de réadmission durant l'HAD	Réadmis	Récidive de la même pathologie sur 6 semaines	Hospitalisés ultérieurement (avant 6 semaines)	Décès
CHUV							
	IC	13	5		4	3	3
	IP	33	8	4	4	2	1
	TVP	11	2	1		1	
	AB-IV	19	3	4			1
	U-MI	9	2	5		2	
	SP	20	10	9		1	12
	Onco	11	2	2		1	
	Total	**116**	**32**	**25**	**8**	**10**	**17**
Morges							
	IC	5	3			1	
	IP	12	5	1		1	
	TVP	5	2	1			
	AB-IV	8	1			1	
	Lombo	1					
	TVP-MS	1					
	Total	**32**	**11**	**2**		**3**	
CHYC							
	IP	6	2	1	1	1	
	TVP	5					
	AB-IV	2					
	Lombo	2	1	1			
	SP	5	1				4
	Total	**20**	**4**	**2**	**1**	**1**	4
Riviera							
	IP	1					
	TVP	1					
	AB-IV	3	2	1			
	Lombo	1					
	SP	1					
	Total	**7**	**2**	**1**			
HOSR							
	PTH	**6**	1				
Total général		**181**	**50**	**30**	**9**	**14**	**21**

3.3.5 Satisfaction des professionnels

Avis des équipes CMS intervenant dans l'HAD

Le questionnaire relatif à la satisfaction des référents CMS a été retourné pour 160 situations, et un document analogue a été complété par les infirmières d'oncologie pour 11 épisodes d'HAD-ONCO. Ce dernier document est traité plus loin (cf. chapitre 3.4.8, oncologie). En règle générale, la transmission des informations et la coordination des interventions ont été jugées très bonnes ou bonnes (Tableau 14), les problèmes mentionnés par l'équipe CMS survenant le plus souvent avec le médecin assumant l'HAD. Les équipes CMS ne se sont pas chaque fois prononcées sur la relation entre les médecins de la coordination HAD et les médecins assumant l'HAD au domicile du patient. Cependant, le Tableau 14 montre que si les avis très favorables prédominent pour toutes les formes de collaboration, un jugement légèrement réservé a été porté sur la collaboration entre médecins, tant en ce qui concerne la transmission des informations que sur le plan de la coordination des soins; la réponse "très bonne" est en effet moins souvent sélectionnée que la réponse "bonne".

Tableau 14: Qualité de la transmission des informations et de la coordination des soins pendant l'HAD, selon les référents du CMS (tous protocoles sauf oncologie) (%)

		TRANSMISSION DES INFORMATIONS			
PARTENAIRES	N	Très bonne	Bonne	Insuffisante	Mauvaise
Médecin coordination-médecin HAD	112	37.5	48.2	9.8	4.5
Infirmière coordination-équipe CMS/HAD	157	57.3	33.8	6.4	2.6
Médecin HAD-équipe CMS/HAD	152	50.7	34.9	13.2	1.3
Equipe CMS/HAD-patient	152	65.8	30.9	2.6	0.7
Equipe CMS/HAD-entourage	136	58.8	33.1	7.4	0.7
		COORDINATION DES SOINS			
PARTENAIRES	N	Très bonne	Bonne	Insuffisante	Mauvaise
Médecin coordination-médecin HAD	107	37.4	55.1	3.7	3.7
Infirmière coordination-équipe CMS/HAD	155	50.3	41.9	6.5	1.3
Médecin HAD-équipe CMS/HAD	151	45.0	45.1	9.9	2.0
Equipe CMS/HAD-patient	151	66.2	31.8	1.3	0.7
Equipe CMS/HAD-entourage	136	58.8	33.8	6.6	0.7

La plupart des référents CMS ont considéré que leur formation était suffisante pour assumer tant les aspects techniques (96%) que relationnels (98%) de l'HAD. Toutefois, plusieurs référents ne se sont pas sentis correctement encadrés sur le plan technique (13%) ou relationnel (9%). Les problèmes techniques évoqués sont d'une grande variété, et reflètent davantage une série de situations particulières qu'une lacune manifeste et systématique du programme d'HAD. Ils se rapportent à la formation au remplissage du dossier, à la remise de service pour la prise en charge du soir, à l'appui et au relais le week-end ou les jours fériés, aux indications relatives aux médicaments ou aux conditions de location de moyens auxiliaires, ou encore à une difficulté d'approvisionnement en médicaments. Pour les aspects relationnels de la prise en charge, une

absence d'encadrement a été relevée dans 3 situations et dans 2 cas le médecin HAD n'a pas été rencontré.

Dans un quart (26%) des situations observées, les référents CMS ont trouvé le patient et ses proches insuffisamment préparés à une prise en charge à domicile; il a souvent été fait mention dans ces cas d'un manque d'information sur le fonctionnement de l'HAD, voire d'une absence de consultation de l'entourage, d'une difficile prise de conscience du poids de la prise en charge, d'un entourage mal évalué quant à sa disponibilité, sa volonté et sa capacité à assumer une participation à l'HAD, ou encore d'une notion d'hospitalisation (avec ce que cela implique en termes de ménagement du patient et de passages de professionnels au domicile) non intégrée par le patient ou ses proches.

La collaboration avec l'entourage du patient a été jugée très bonne pour près de deux tiers des épisodes (64%) ou bonne (dans 28% des cas). Des difficultés ont cependant été évoquées dans 8% des prises en charge. Les proches ont soulagé le CMS en assumant une partie des tâches auprès du patient dans 62% des cas. Les domaines de collaboration le plus souvent cités sont les tâches ménagères, la présence, la préparation des repas, mais également les soins de base et d'autres soins (préparation des médicaments, prise de température, bandages et pansements, installation du matériel).

Si l'HAD a été en général considérée, a posteriori, comme bien adaptée aux besoins du patient, des doutes ont été émis à ce sujet pour un cas sur cinq. Le motif spontanément invoqué est alors, dans la moitié des cas, une atteinte trop légère du patient pour justifier une prise en charge d'une telle intensité. L'inverse (patient confus, surestimant sa capacité à s'assumer, trop lourdement atteint, nécessitant davantage de suivi ou de soins) n'a été que rarement mentionné.

Les aspects les plus positifs retenus par le CMS au terme de la prise en charge relèvent du succès de la collaboration entre professionnels et de l'investissement du patient et de son entourage. Les aspects négatifs ont été un peu moins souvent cités. Ils ont trait en particulier au poids des papiers et de l'administration, à la gestion des médicaments, à la communication avec le médecin intervenant dans le cadre de l'HAD, ainsi qu'à une série de problèmes ponctuels dont beaucoup dérivent de la multiplicité des intervenants. Comme conséquence, les changements suggérés, contradictoires entre eux mais cohérents avec les caractéristiques de la prise en charge en HAD, concernent avant tout l'allégement des papiers et l'amélioration de la transmission des informations. L'évaluation du patient et de son entourage est aussi souvent mentionnée.

Avis des médecins intervenant dans l'HAD

Le médecin interrogé au terme de l'HAD (n=169) était autre que le médecin traitant pour 42% des épisodes; dans ces situations, le choix du médecin assumant l'HAD a résulté en général (88%) d'une proposition de l'hôpital, plus rarement du médecin traitant du patient (6%).

Les médecins en charge de l'HAD et établis en pratique privée se sont prononcés sur la qualité des informations générales reçues. Le Tableau 15 montre qu'une fraction non négligeable d'entre eux s'est trouvée en situation de prendre en charge des épisodes d'HAD sans avoir reçu une information jugée suffisante quant aux procédures à suivre; le taux d'insatisfaction le plus élevé (28%) concerne la facturation.

Tableau 15: Qualité de la transmission des informations générales sur les procédures d'HAD, selon les médecins intervenant en HAD et pratiquant dans le secteur privé (%)

		TRANSMISSION DES INFORMATIONS GENERALES			
THEME	N	Très bonne	Bonne	Insuffisante	Mauvaise
Procédure HAD	105	27.6	56.2	12.4	3.8
Facturation	104	24.0	48.1	19.2	8.7
Protocoles HAD*	98	24.5	62.2	8.2	5.1

* y compris critères de sortie/réadmission

Dans l'ensemble cependant, les médecins intervenant en HAD se sont déclarés satisfaits de la transmission des informations relatives au patient, et plus encore de la coordination des soins (Tableau 16). La collaboration avec le médecin de la coordination et avec l'équipe du CMS intervenant en HAD a été appréciée de la même façon.

De nouveaux diagnostics ont été posés durant l'HAD dans 16% des cas et de nouveaux traitements durables installés pour une proportion similaire d'épisodes (15%). Des problèmes d'application du traitement dans le cadre de l'HAD ont toutefois été rapportés pour 14% des situations. Une prescription ou un ordre de surveillance non exécuté (6 cas), la difficulté à obtenir des médicaments (2 cas), du matériel de soins (oxygène, sonde, 2 cas), de la physiothérapie respiratoire (2 cas), ou une difficulté à effectuer un traitement parentéral (2 cas) ont en particulier été cités.

Tableau 16: Qualité de la transmission des informations médicales et de la coordination des soins pendant l'HAD, selon les médecins intervenant dans l'HAD (%)

		TRANSMISSION DES INFORMATIONS			
PARTENAIRES	N	Très bonne	Bonne	Insuffisante	Mauvaise
Médecin coordination-médecin HAD	161	54.0	37.9	5.0	3.1
Médecin HAD-équipe CMS/HAD	157	56.1	35.7	7.6	0.6
		COORDINATION DES SOINS			
PARTENAIRES	N	Très bonne	Bonne	Insuffisante	Mauvaise
Médecin coordination-médecin HAD	159	56.6	37.7	2.5	3.1
Médecin HAD-équipe CMS/HAD	156	59.0	35.9	3.9	1.3

De l'avis du médecin assumant l'HAD, 16% des patients et de leur entourage étaient mal préparés à ce type de prise en charge. L'incompréhension du concept et de la finalité de la prise en charge, l'angoisse et le sentiment d'insécurité, l'inadéquation de l'entourage, ont été principalement invoqués dans ces cas. Comme les référents CMS, les médecins HAD ont estimé dans un cas sur cinq (21%) l'HAD mal adaptée aux besoins du patient. Dans 14 cas, l'HAD a été jugée superflue; par contraste, une trop grande solitude du patient, une situation excessivement lourde, l'indisponibilité temporaire de l'entourage, la non-compliance du patient, l'occasion manquée d'effectuer un bilan de santé complet, ont été souvent évoquées dans les autres cas.

Dans une situation, la pertinence d'un investissement lourd pour une prise en charge de très courte durée a été mise en question.

Parmi les aspects positifs de l'HAD relevés par les médecins, la qualité de la prise en charge et sa bonne adaptation aux besoins du patient ont été évoquées en premier lieu; de nombreux médecins ont apprécié la collaboration, en particulier avec le CMS, ainsi que la transmission des informations. Les aspects négatifs ont été moins souvent relevés, et ils sont assez divers. La surestimation des besoins d'hospitalisation du patient a été relevée dans 10 cas, et les aspects d'évaluation de la situation et de transmission d'information ont également fait l'objet de critiques. Les principaux changements souhaités se réfèrent aux papiers, à l'évaluation du patient et de son entourage, à la transmission des informations et à l'assouplissement des protocoles.

Un quart environ (27%) des 105 médecins actifs en pratique privée interrogés au terme de l'HAD ont signalé avoir connu, en raison de l'HAD, des problèmes de disponibilité en temps (surtout le week-end et les jours de congé, mais l'HAD a également provoqué une surcharge horaire souvent attribuée à la coordination des soins); 13% ont dû réorganiser leur pratique courante, et en particulier déplacer des rendez-vous, pour pouvoir l'assumer. En dépit de ces inconvénients, 67% d'entre eux pensent qu'il leur serait possible d'assumer plus d'un patient en HAD simultanément. Une majorité considère avoir bénéficié de l'expérience, en termes de formation continue, par le contact avec l'hôpital (26%), en ayant la possibilité de prendre en charge des cas de type hospitalier (29%), ou encore par la possibilité offerte de mieux connaître son patient (25%) et le réseau sanitaire (25%).

Avis des médecins traitants, à 6 semaines

A l'exception des cas de prothèse totale de hanche, les médecins traitants ont été systématiquement contactés à 6 semaines du transfert; 148 ont répondu au questionnaire. Qu'ils aient ou non personnellement suivi leur patient durant l'HAD, dans 79% des cas les médecins traitants ont eu l'occasion de revoir leur patient depuis la fin de la prise en charge hospitalière. Pour ceux qui n'étaient pas impliqués dans l'HAD, l'information qui leur a été transmise par l'équipe de coordination ou par le médecin en charge de l'HAD (Tableau 17) a été jugée insuffisante dans près d'un tiers, respectivement un quart des cas.

Tableau 17: Qualité de la transmission des informations, selon les médecins traitants (%)

		TRANSMISSION DES INFORMATIONS			
PARTENAIRES	N	Très bonne	Bonne	Insuffisante	Mauvaise
Médecin coordination-médecin traitant	32	21.9	46.9	18.8	12.5
Médecin HAD-médecin traitant	33	18.2	54.6	21.2	6.1

Parmi les médecins traitants n'ayant pas assumé eux-mêmes l'HAD, le mode de prise en charge a été jugé mal adapté dans 37% des situations. Les médecins traitants ont relevé en particulier leur réticence vis-à-vis d'une HAD trop précoce, alors que des investigations auraient encore été nécessaires, la non-compliance de leur patient, la difficulté pour l'entourage d'assumer une part de la prise en charge ou l'efficacité supérieure d'une hospitalisation. La préparation de l'entourage, l'évaluation du patient et des proches, ont été considérées comme insuffisantes pour 32% des épisodes (concept mal compris, angoisse, sous-estimation des besoins du patient par ses proches, etc.). Les médecins traitants non impliqués dans l'HAD ont apprécié surtout la prise en

charge de la pathologie aiguë de leur patient; leurs principales propositions d'amélioration portent sur l'évaluation du patient et de son entourage et sur la transmission de l'information.

Dans l'hypothèse d'une rechute du patient, l'ensemble des médecins traitants se prononceraient majoritairement en faveur d'une HAD, qu'ils assumeraient eux-mêmes (56%) ou en la déléguant à un confrère (12%). Dans 19% des cas cependant, le médecin traitant choisirait une hospitalisation classique, et dans 13% des cas une autre forme de prise en charge (souvent ambulatoire ou dans le cadre du programme de maintien à domicile).

3.3.6 Satisfaction des usagers

Avis des patients

Les questionnaires remis aux patients ont été retournés au terme de 142 épisodes d'HAD. En raison de leur état de santé, les patients de soins palliatifs n'ont que rarement exprimé leur avis. Près de deux tiers des répondants (65%) se sont déclarés très satisfaits de leur prise en charge en HAD et 30% satisfaits. Seuls 5% ont donné un avis mitigé (moyennement satisfaits: 3%) ou témoigné d'une insatisfaction (peu satisfaits: 2%). La fraction de ceux se prononçant en faveur d'une hospitalisation classique si l'expérience était à refaire s'élève cependant à 12%. Les principaux motifs invoqués spontanément en faveur de l'HAD sont le confort et la tranquillité, ainsi que la présence de l'entourage. Parmi les patients préférant l'hôpital en cas de nouvel épisode, la première motivation est un souci d'épargner leur entourage; le sentiment de sécurité et d'être mieux soigné à l'hôpital est également présent.

Le Tableau 18 présente les principaux avantages de l'HAD perçus par les patients, et souligne l'importance primordiale de l'environnement habituel, qui est mentionné plus souvent que les aspects directement liés aux soins.

Tableau 18: Avantages de l'HAD perçus par les patients

AVANTAGES	N	n	%
Présence de l'entourage	141	110	78.0
Confort meilleur chez soi	136	105	77.2
Libre organisation de son temps	141	104	73.8
Qualité/compétence du personnel médical et paramédical	141	84	59.6
Relation privilégiée avec son médecin traitant	131	75	57.3
Frais supplémentaires moindres	140	39	27.9
Visites plus nombreuses	141	33	23.4

Parmi les inconvénients suggérés (Tableau 19), aucun n'a été retenu par une majorité de patients. Ce sont les relations de dépendance vis-à-vis de l'entourage qui sont le plus fréquemment relevées, une observation renforcée par la mention, parfois, de l'immobilité difficile à assumer au domicile. Parmi les frais supplémentaires résultant de l'HAD, ceux liés à la nourriture, mais également au recours à une femme de ménage ou aux transports, ont été cités. Il faut cependant relever qu'au moment où le questionnaire a été rempli, la plupart des patients ne connaissaient pas encore le détail de la facturation et des remboursements prévus par l'assurance-maladie. Au total, 12 patients ont évoqué d'autres inconvénients tels que le manque d'expérience du

personnel avec ce mode de prise en charge, la surcharge de l'entourage, le grand nombre d'intervenants au domicile ou la souffrance morale.

Tableau 19: Inconvénients de l'HAD perçus par les patients

INCONVENIENTS	N	n	%
Dépendance vis-à-vis de l'entourage	140	31	22.1
Immobilité	140	9	6.4
Frais supplémentaires à charge du patient	140	9	6.4
Souffrance physique	140	7	5.0
Peur de la solitude	140	5	3.6
Peur de la présence de personnes étrangères au domicile	140	1	0.7
Quantité insuffisante de personnel	140	0	0

En outre, un très petit nombre de patients déclarent avoir ressenti au cours de l'HAD certains manques évoqués dans le questionnaire, résumés dans le Tableau 20.

Tableau 20: Manques ressentis par les patients durant l'HAD

MANQUE...	N	n	%
d'intimité	139	4	2.9
d'attention personnelle	139	3	2.2
de confort	88	1	1.1
de contacts	139	0	0
Aucun de ces manques	139	130	93.5

Pour la plupart des patients, l'HAD s'est déroulée sans générer d'angoisse et 98% disent s'être sentis en confiance. Cependant, 12% déclarent avoir été parfois inquiets, relativement à l'évolution de la maladie, en raison de leurs symptômes (gêne respiratoire, douleur, persistance de la fièvre); certains patients ont mentionné le début de la prise en charge, la nuit, ou l'incertitude des soignants, comme sources d'angoisse. La crainte de choquer l'entourage par leurs symptômes ou une incertitude quant au coût de la prise en charge ont également été citées. En règle générale, les patients n'ont jamais eu peur de ne pas obtenir les soins adéquats (89%); cependant, une telle peur a tout de même été ressentie par un patient sur dix (parfois 9%, très souvent 1%).

Alors que 44% des patients déclarent n'avoir eu aucun souci durant l'HAD, la plupart des autres répondants ont pu exprimer les leurs et ont été apaisés, le plus souvent par les médecins et infirmières, mais également par leur entourage; toutefois, cinq patients ont déclaré n'avoir pas pu en parler. Dans 94% des situations, les patients considèrent avoir été suffisamment tenus au courant de ce qui les attendait et des traitements donnés, mais une fraction plus faible (68%) ont déclaré avoir reçu durant l'HAD des informations permettant de mieux comprendre leurs problèmes de santé et leurs traitements. L'HAD a été l'occasion d'améliorer le niveau de

connaissance des patients en matière de médication surtout, de régime ou de soins et, plus rarement, sur la maladie elle-même.

Le suivi des informations et des soins entre les différents professionnels a été jugé très bon ou bon dans 62%, respectivement 35% des cas, et insuffisant pour 2.2% des épisodes d'HAD. En outre, le Tableau 21 montre que les patients n'ont qu'exceptionnellement jugé mauvais leurs contacts avec l'infirmière (1 cas) ou le médecin (2 cas) en charge de l'HAD.

Tableau 21: Avis du patient sur ses contacts avec les soignants professionnels et informels (%)

		CONTACTS			
AVEC...	N	Très bons	Bons	Insuffisants	Mauvais
les infirmières CMS/HAD	140	77.9	21.4	0	0.7
le médecin HAD	133	82.7	15.8	0.8	0.8
l'entourage	127	78.7	19.7	1.6	0

Dans leurs remarques libres, relatives aux soins infirmiers et aux soins médicaux, les patients ont en général exprimé leur satisfaction quant à la compétence des intervenants; seuls quatre patients ont émis des doutes en ce qui concerne les soins infirmiers (2 cas) ou médicaux (2 cas) reçus. Plusieurs patients ont soulevé la question des visites infirmières jugées trop nombreuses, superflues. Des changements ont été proposés par 27 patients. Une réduction du nombre d'intervenants et de visites, ainsi qu'une simplification de la prise en charge sont souhaitées. Des remarques ont été faites en ce qui concerne la précipitation liée au transfert; des patients ont regretté une information partielle de l'entourage, un manque de dialogue qui aurait permis de mieux s'assurer de sa volonté réelle d'assumer une HAD et pensent que les circonstances auraient dû être davantage prises en considération. Une livraison problématique des repas en cas de régime et un difficile accès aux médicaments ont également été relevés à plusieurs reprises. Il faut toutefois rappeler que chacune de ces réponses a été formulée par un nombre restreint de patients.

Avis des proches

Un total de 148 questionnaires ont été retournés par les proches en fin d'HAD. Parmi les répondants, 89% déclarent avoir été plutôt favorables à l'HAD lorsqu'ils en ont entendu parler pour la première fois. Les attentes positives souvent mentionnées avaient trait à la possibilité d'être proche du patient, et à son confort. Plusieurs proches attendaient de l'HAD un avantage en termes de meilleur moral et de rétablissement plus rapide; le fait d'éviter des trajets entre leur domicile et l'hôpital a également été cité. Les proches initialement réticents vis-à-vis de l'HAD (11%) craignaient l'inconnu, le poids de la prise en charge, et redoutaient de ne pas pouvoir assumer la maladie et ses éventuelles complications. Certains ont fait état de leur crainte de manquer d'aide et de leur perception d'une meilleure qualité de soins en milieu hospitalier.

Expérience faite, les proches restent en général favorables à l'HAD, se déclarent disposés à y contribuer à nouveau en cas de besoin et recommanderaient ce type de prise en charge à leurs amis (Tableau 22). Les motifs invoqués d'une préférence pour l'HAD correspondent en tous points aux attentes positives exprimées avant l'HAD. Dans les 18 situations pour lesquelles les proches favoriseront dorénavant l'hospitalisation, la motivation principale est le poids de la prise

en charge qu'ils ont assumée; dans quelques cas, l'entourage se serait aussi senti davantage rassuré par un traitement plus classique.

Tableau 22: Indicateurs de satisfaction des proches au terme de l'HAD

INDICATEUR DE SATISFACTION	N	%
Favorables à l'HAD	142	91.6
Disposés à aider de nouveau dans le cadre d'une HAD	122	92.6
Choix de l'HAD si l'expérience était à recommencer	137	86.9
Recommanderaient l'HAD à leurs proches et amis	130	93.9

Parmi les possibles avantages de l'HAD pour l'entourage, les proches ont avant tout retenu un gain de temps, qui ne se traduit cependant pas constamment par une fatigue moindre (Tableau 23).

Tableau 23: Avantages de l'HAD pour l'entourage

AVANTAGES	N	n	%
Gain de temps (évite les déplacements à l'hôpital)	133	104	78.2
Comportement meilleur du patient à domicile	144	94	65.3
Frais supplémentaires moindres	141	58	41.1
Fatigue moindre	144	59	41.0

Les inconvénients de l'HAD sont plus fréquents pour l'entourage que pour le patient. Parmi les suggestions figurant dans le questionnaires (Tableau 24), un ou plusieurs inconvénients ont été relevés dans près de la moitié des situations (48.5%). La surcharge de travail domestique, la fatigue, l'angoisse et l'obligation de présence viennent en tête. Pourtant, en dépit de cette charge, les proches ont été peu nombreux à relever la suppression de loisirs comme un inconvénient de l'HAD et les frais engendrés pour l'entourage ne sont qu'exceptionnellement mentionnés (achats de nourriture, en particulier sans gluten, téléphones).

Tableau 24: Inconvénients de l'HAD pour l'entourage

INCONVENIENTS	N	n	%
Surcharge de travail domestique	139	34	24.5
Fatigue et angoisses induites	139	33	23.7
Obligation de présence de l'entourage auprès du patient	139	24	17.3
Comportement ou humeur du patient	139	17	12.2
Plaintes physiques et psychologiques du patient (souffrance)	139	15	10.8
Suppression de loisirs ou de vacances	139	11	7.9
Peur de la présence de personnes étrangères au domicile	139	8	5.8
Frais supplémentaires à charge de l'entourage	139	3	2.2

Les rubriques du *Caregiver Strain Index* permettent de cerner les aspects de la prise en charge contribuant le plus souvent au poids ressenti par l'entourage (Tableau 25). Bien qu'aucune proposition n'ait été sélectionnée par plus de 30% des répondants, plus d'un quart des proches ont relevé la modification des habitudes et la perturbation du sommeil engendrées par l'HAD.

Comme les patients, les proches se sont sentis en confiance (97%) durant l'HAD. Ils estiment dans l'ensemble (93%) avoir reçu suffisamment d'informations sur les soins et traitements qu'ils pouvaient donner au patient, et 91% savaient clairement dans quelles circonstances ils devaient demander de l'aide. A posteriori, ils déclarent avoir connu des inquiétudes dans 20% des cas, essentiellement liées à l'état de santé du patient, en particulier en début de prise en charge et la nuit. La crainte, par moment, de ne pas obtenir l'aide adéquate rapidement au cas où les symptômes réapparaîtraient a été mentionnée par 24% des proches (très souvent ou toujours dans 4% des situations). Si 46% des répondants déclarent n'avoir eu aucun souci, 48% en ont exprimés, qui ont été entendus et apaisés par l'équipe médicale et infirmière, exceptionnellement par le patient lui-même. Dans neuf cas cependant, les proches n'ont pas pu communiquer leurs soucis, par crainte de surcharger les intervenants professionnels, par manque de contacts ou de familiarité. Dans deux tiers des cas (68%), l'entourage déclare avoir reçu durant l'HAD des informations lui permettant de mieux comprendre les problèmes de santé du patient et leur traitement; leur réponse quant à la nature de cet enseignement (avant tout sur les médicaments et le régime) concorde avec celle des patients.

Tableau 25: Fréquence de réponses positives aux rubriques du *Caregiver Strain Index* (%)

PROPOSITION	N	%
Cela a modifié les habitudes familiales (ex. cela a perturbé la routine; il n'y a pas de vie privée, d'intimité...)	130	30.0
Cela perturbe le sommeil	136	27.2
C'est limitant (ex. cela diminue le temps libre, ou empêche de rencontrer ses amis...)	130	24.6
Cela a changé des projets personnels (ex. renoncer à un travail ou des vacances...)	130	19.2
Cela a demandé une adaptation du point de vue émotionnel (ex. à cause de disputes...)	132	14.4
C'est un stress physique (ex. il faut soulever la personne; cela exige un effort ou de la concentration...)	132	13.6
Cela a demandé des ajustements au travail (ex. il a fallu s'absenter...)	133	13.5
Je me suis senti complètement débordé (ex. en raison de l'inquiétude ressentie pour le patient; je me suis demandé comment je m'en sortirais...)	131	13.0
C'est bouleversant de voir que le patient a tellement changé (ex. est différent de ce qu'il était...)	131	13.0
Il y a eu d'autre demandes prenant de mon temps (ex. de la part d'autres membres de la famille...)	131	10.7
C'est malcommode (ex. cela prend tellement de temps ou cela demande de longs trajets...)	132	9.9
Certains comportements sont bouleversants (ex. incontinence; problème de mémoire; le patient accuse les gens de s'approprier des choses...)	131	7.6
C'est une contrainte financière	131	3.1

Les proches ont apprécié la collaboration entre professionnels, et davantage encore leurs contacts avec les infirmières et médecins intervenant en HAD (Tableau 26). Leurs commentaires libres, relatifs aux soins infirmiers sont très favorables; les rares critiques émises portent sur le nombre jugé excessif des visites infirmières, la redondance de leurs interventions après le passage du médecin, le changement trop fréquent des infirmières, parfois sur un sentiment de lacunes dans l'accomplissement d'actes techniques. Les remarques généralement faites sur les soins médicaux relèvent également du compliment; dans des cas exceptionnels, un jugement d'incompétence a été porté par les proches, la présence médicale le week-end a été estimée insuffisante et le médecin de garde non informé de la situation.

Tableau 26: Appréciation par les proches de la collaboration professionnelle durant l'HAD et des contacts avec le CMS et le médecin HAD (%)

	APPRECIATION DE L'ENTOURAGE				
	N	Très bon	Bon	Insuffisant	Mauvais
Transmission des informations entre professionnels	140	65.0	32.1	1.4	1.4
Coordination des soins entre professionnels	143	61.1	36.4	2.1	1.4
Contacts avec les infirmières CMS/HAD	138	77.5	21.7	0	0.7
Contacts avec le médecin HAD	131	77.9	19.1	2.3	0.8

Des propositions destinées à améliorer l'HAD ont été faites par les proches dans 35 situations; elles sont très diverses et aucune n'a été citée plus de deux fois. Cette rubrique du questionnaire a permis à l'entourage de rappeler son souhait de ne pas être mis devant le fait accompli, d'être informé complètement et soutenu par des ressources suffisantes pour les tâches ménagères et les soins de base; de ne pas devoir assumer dans la précipitation un début ou une fin d'HAD; de n'avoir pas à subir des changements d'infirmières et de veilleuses ou des modifications fréquentes de leurs horaires d'intervention; et, enfin, de ne pas avoir à se préoccuper de la disponibilité des médicaments.

3.4 ANALYSE PAR PATHOLOGIE

Les chapitres précédents ont été consacrés à une description générale du programme d'HAD. Cependant, l'activité enregistrée révèle une diversification progressive du programme vaudois, dont témoigne le passage de 3 à 9 protocoles de prise en charge sur une période de deux ans. La clientèle a évolué et les situations aiguës (insuffisance cardiaque, pneumonie) ont reculé au profit de problèmes subaigus (suites de traitement d'antibiothérapie, soins palliatifs, soins post-opératoires, ulcères du membre inférieur, lombosciatalgies); certains résultats ne sont pas observés de façon homogène pour tous les clients HAD. Les chapitres 3.4 et 3.5 sont consacrés aux particularités de chaque pathologie, abordée par une approche quantitative, puis qualitative.

3.4.1 Insuffisance cardiaque (IC)

Caractéristiques sociales et préférences exprimées avant le transfert

Dix-huit cas d'IC ont été recensés en deux ans dans le programme d'HAD, exclusivement recrutés par le CHUV (13 cas) et par l'Hôpital de zone de Morges (5 cas). Il s'agit de patients très âgés (âge moyen: 83.9 ans; médian: 83 ans), tous retraités, répartis de manière égale entre les deux sexes. Bien que 55% des patients transférés avec cette pathologie fussent mariés, cette caractéristique était très inégalement partagée entre les hommes (89% mariés) et les femmes (22%). L'âge élevé de ce collectif et la différence de longévité entre les sexes expliquent la faible proportion de femmes mariées observée: toutes les patientes non mariées atteintes d'IC étaient veuves.

Lors de la remise du premier questionnaire, soit avant le transfert, les patients déclaraient en général une préférence pour l'HAD (nette préférence pour l'HAD 53%; préférence plutôt pour l'HAD 29%), motivée avant tout par le souhait de rester chez soi et de bénéficier ainsi d'un surcroît d'autonomie. Un patient toutefois se prononçait plutôt en faveur d'une hospitalisation classique, alors que deux autres disaient préférer nettement rester à l'hôpital, invoquant respectivement une méfiance vis-à-vis des soins en HAD, le sentiment de sécurité procuré par l'hôpital, et enfin leur fatigue. Tous les patients ont cependant accepté le transfert en HAD.

Les proches, de leur côté, ont exprimé nettement (3 cas) ou plutôt (3 cas) une préférence pour l'HAD, et, dans deux cas, une préférence plutôt pour l'hospitalisation classique. Le confort du patient, le respect de ses choix, le souhait de rester ensemble ont été invoqués pour justifier le choix en faveur d'une HAD. La possibilité d'éviter les trajets occasionnés par les visites à l'hôpital a également constitué un motif déterminant. Les réticences mentionnées par l'entourage renvoyaient exclusivement à des doutes quant à la sécurité de la prise en charge.

Les questions relatives à la nature du contact entre l'équipe de coordination HAD et l'entourage, de même que celles liées à la préférence des proches (exprimée avant transfert) ont été introduites dans un deuxième temps, et ne portent en conséquence que sur 8 situations d'IC. Les réponses mettent en évidence un contact souvent minimal avant le transfert. Dans deux cas seulement l'équipe a rencontré les proches et a pu donner une explication sur l'ensemble des modalités de l'HAD; dans deux autres cas, le contact n'a eu lieu que sous forme de brève rencontre, n'ayant permis que des explications partielles. Pour une moitié des cas, seules des explications partielles ont été données à l'entourage, par téléphone.

Caractéristiques médicales

La majorité des cas d'IC transférés en HAD (11 personnes) n'avaient pas encore connu d'hospitalisation pour cette pathologie; à l'opposé, 6 patients avaient été précédemment hospitalisés pour ce diagnostic (information manquante pour un cas). La décompensation cardiaque à l'origine de l'HAD ne constituait cependant un premier épisode que pour 5 patients. L'IC a été qualifiée de gauche pour 11 cas et de globale pour 7 cas. Enfin, le diagnostic a été posé sur la base de l'examen clinique et de radiographies du thorax essentiellement; la réalisation d'une échographie n'a été mentionnée que dans 3 situations.

Les patients transférés pouvaient également être porteurs d'autres affections cardiaques. Nous avons répertorié, pour ce groupe, les diagnostics supplémentaires suivants: cardiopathie ischémique (56%), hypertension artérielle (50%), maladie valvulaire (39%) et cardiopathie dilatée (22%). Parmi les autres diagnostics cardiologiques, une fibrillation auriculaire est mentionnée pour 44% des patients.

Le Tableau 27 résume la symptomatologie des patients atteints d'IC avant l'admission, à l'admission à l'hôpital et lors du premier jour d'éligibilité pour le programme d'HAD, selon les catégories de la New York Heart Association (NYHA). Il illustre la nécessaire stabilisation des patients avant leur transfert en HAD, qui se traduit par la rareté des patients symptomatiques au repos (classe NYHA 4) au moment où l'éligibilité pour un transfert en HAD est déclarée.

Tableau 27: Symptomatologie NYHA des patients IC transférés en HAD

Classe NYHA*	TEMPS		
	Avant admission (%) n = 17	Admission à l'hôpital (%) n = 18	1er jour d'éligibilité HAD (%) n = 17
1	0	0	0
2	52.9	11.1	23.5
3	47.1	22.2	70.6
4	0	66.7	5.9

* 1: cardiopathie sans limitation de l'activité physique normale
2: fatigue précoce, palpitations, dyspnée ou angor lors d'activité physique normale
3: symptomatologie lors d'activité physique inférieure à la norme
4: symptomatologie présente au repos

Modalités du transfert en HAD

Le Tableau 28 présente la durée du séjour en hôpital de soins aigus avant le transfert en HAD; elle se situe généralement entre un et deux jours.

La décision médicale d'éligibilité pour l'HAD pour les patients souffrant d'une IC est survenue dès le premier jour pour 3 cas, mais plus souvent au 2ème (7 cas) ou au 3ème jour (4 cas). Au 6ème jour, tous les cas transférés avaient été déclarés éligibles, à l'exception d'un seul (au 12ème jour).

Le transfert a dès lors eu lieu le même jour (i.e. une fois prise la décision médicale d'éligibilité) pour 12 cas, le jour suivant pour 4 cas, après un délai de 2 jours pour 1 cas, ou après 5 jours (pour 1 cas également). Les motifs de délais invoqués étaient l'indisponibilité du CMS dans 2 cas (dont celui caractérisé par une latence de 5 jours), l'heure de la journée (jugée trop avancée, 1 cas), et enfin l'indécision du patient (1 situation). Les transferts en HAD de patients admis pour IC ont eu lieu de façon progressive au cours des jours de la semaine, les lundis ayant connu peu de transferts (2 situations) et les vendredis en ayant connu le plus grand nombre (5 situations).

Tableau 28: Durée de séjour en hôpital de soins aigus pour les patients IC avant transfert en HAD

DUREE DE SEJOUR AVANT TRANSFERT (jour de transfert non compris)	N	%
0	1	5.6
1	6	33.3
2	6	33.3
5	2	11.1
6	1	5.6
7	1	5.6
11	1	5.6

Modalités de la prise en charge en HAD

Les modalités prévues de la prise en charge des patients IC diffèrent selon le site. Pour les patients du CHUV, la responsabilité de l'HAD a reposé d'abord sur le corps médical de l'hôpital ou de la PMU (62% de l'ensemble des situations), le médecin traitant n'étant impliqué que dans 31% des cas et un autre médecin privé, connu du patient, dans 8% (un seul cas). Par contraste, quatre des cinq patients recrutés à Morges ont été suivis en HAD par leur médecin traitant, un seul cas ayant été délégué à un autre médecin privé, jusqu'alors inconnu du patient.

Caractéristiques des proches des patients transférés

Les proches des patients IC impliqués dans la prise en charge à domicile étaient eux-mêmes souvent âgés (moyenne 66.6 ans, médiane 71 ans, maximum 88 ans). Dans plus de trois quarts des cas, le référent informel était une personne de sexe féminin. Sur les 17 questionnaires retournés par ces proches, on relève dans 7 cas l'existence d'une activité professionnelle, mais également l'existence d'une charge relative à d'autres adultes (2 cas) ou à des enfants (3 cas). Seules 5 personnes (soit moins d'un tiers) se déclaraient en excellente ou très bonne santé, 10 répondants qualifiant leur santé de bonne, et 2 de médiocre.

Durée prévue de l'HAD et durée réelle

La durée de l'HAD prévue au moment du transfert, selon l'avis du médecin de coordination HAD (disponible pour 8 cas), allait de 4 à 7 jours (médiane 4 jours, moyenne 4.6 jours). Dans les faits, la durée de la prise en charge en HAD a été supérieure à cette estimation: l'HAD s'est déroulée sur 3 à 13 jours (médiane 7 jours, moyenne 6.5 jours).

Satisfaction des professionnels

Les référents CMS se sont exprimés très favorablement quant à la transmission des informations entre l'infirmière coordinatrice HAD et les soignants à domicile, en général qualifiée de très bonne (67%) ou bonne (28%); dans un seul cas la transmission des informations a été estimée mauvaise. La transmission d'informations a cependant été considérée comme insuffisante entre l'équipe CMS et, respectivement, le médecin HAD dans 3 cas, le patient dans un cas, et l'entourage dans un cas également. La coordination des soins a été jugée favorablement, à l'exception de deux cas où elle était insuffisante entre l'équipe du CMS et le médecin HAD. Aucun problème n'a été relevé sur le plan de la formation technique et relationnelle, considérée comme suffisante pour assumer l'HAD dans le cadre de l'IC.

L'équipe CMS a relevé dans quatre situations un manque de préparation de l'entourage, parfois mal évalué dans sa capacité à faire face à l'angoisse, insuffisamment consulté ou n'ayant pas réalisé le poids de la prise en charge. Cependant, l'aide apportée par les proches a été particulièrement souvent mentionnée dans les cas d'IC; dans 78% des cas, ces derniers ont allégé la charge du CMS non seulement dans le domaine des tâches ménagères, mais également en ce qui concerne la gestion des médicaments et les soins. Parmi les aspects particulièrement satisfaisants de l'HAD, les référents CMS ont avant tout indiqué l'investissement du patient et de son entourage. En revanche, la disponibilité des médicaments a été à plusieurs reprises signalée comme problématique.

Les médecins intervenant à domicile durant l'HAD ont mentionné des niveaux de satisfaction proches de ceux exprimés pour l'ensemble des pathologies en ce qui concerne les aspects de transmission de l'information et de coordination des soins. L'HAD a été l'occasion de poser de nouveaux diagnostics dans trois situations d'HAD (état dépressif, anémie d'origine rénale, insuffisance rénale aiguë) et d'instaurer de nouveaux traitements durables pour six patients. Pour

les médecins installés en pratique privée, l'apport le plus souvent mentionné de l'HAD a été l'acquisition d'une meilleure connaissance du réseau sanitaire (citée dans la moitié des prises en charge d'IC). Les améliorations souhaitées vont essentiellement dans le sens d'un allégement des procédures (papiers, contraintes liées aux protocoles) et d'une évaluation plus approfondie des besoins du patient et de son entourage.

Satisfaction des usagers

Les 14 patients ayant retourné leur questionnaire se sont tous déclarés très satisfaits (64%) ou satisfaits (36%) de leur prise en charge en HAD. Cependant, deux d'entre eux choisiraient une hospitalisation classique si l'expérience était à refaire. Parmi les inconvénients de l'HAD, la dépendance vis-à-vis de l'entourage (29%), l'immobilité (14%) et la peur de la solitude (14%) ont été légèrement plus souvent évoquées qu'elles ne l'ont été pour l'ensemble des autres pathologies; en outre, la fraction des patients ayant eu parfois peur de ne pas obtenir les soins adéquats rapidement ou estimant n'avoir pas été suffisamment tenus au courant de ce qui les attendait et des traitements, est un peu plus élevée. Les proportions restent cependant faibles et l'échantillon de taille réduite, ce qui rend difficile l'interprétation des différences entre sous-groupes. Aucun répondant n'a jugé négativement le suivi des informations et des soins entre professionnels, et tous ont considéré comme bons ou très bons les contacts qu'ils ont eus durant l'HAD avec chacun des intervenants, professionnels ou informels.

Parmi les proches, 17 ont répondu au questionnaire relatif à la satisfaction, dont trois déclarent avoir été initialement plutôt défavorables à l'HAD. En fin d'expérience, une majorité choisiraient l'HAD si l'expérience était à refaire mais, de toutes les pathologies couvertes par l'HAD, l'IC se caractérise par le taux le plus élevé (31.2%) de proches privilégiant dorénavant l'hôpital. A une exception près, les proches recommanderaient cependant l'HAD à leurs amis et seraient disposés à aider à nouveau. Les plaintes physiques et psychologiques du patient, l'obligation de présence à ses côtés et surtout les fatigue et angoisses induites, ont été plus fréquemment mentionnées parmi les inconvénients de l'HAD dans le cadre de l'IC, comparativement aux autres situations traitées. Bien que tous aient déclaré s'être sentis en confiance durant l'HAD, dans 41% des situations les proches rapportent avoir été inquiets (notamment la nuit, en raison des douleurs du patients, pour le contrôle de l'administration d'oxygène ou en relation avec le régime) et la seule situation dans laquelle l'entourage déclare avoir en permanence eu peur de ne pas obtenir l'aide adéquate rapidement au cas où les symptômes réapparaîtraient correspond à un cas d'IC.

Il faut relever, à l'opposé, qu'une proportion équivalente (41%) des proches déclare n'avoir connu aucun souci durant l'HAD. En outre, une fraction élevée (80%) des proches souligne avoir reçu, lors de l'HAD, des informations leur permettant de mieux comprendre les problèmes de santé du patient et son traitement.

Les proches ont, comme les patients, toujours favorablement évalué la transmission des informations entre professionnels (à une exception près), la coordination des soins, ainsi que leurs contacts avec les soignants.

3.4.2 Infection pulmonaire (IP)

Caractéristiques sociales et préférences exprimées avant transfert

Le collectif des patients admis en HAD sous un protocole d'infection pulmonaire compte 52 cas, recrutés aux deux tiers sur le site de Lausanne. Les âges enregistrés dans ce collectif sont très variés: un quart des patients sont âgés de 17 à 45 ans et, à l'autre extrême, un quart comptent

entre 80 et 91 ans. Il en résulte un âge moyen (63.3 ans) et médian (66 ans) considérablement plus bas que ceux observés pour le protocole d'IC. Les patients masculins prévalent (60%); la plupart sont mariés (77% parmi les hommes, 52% parmi les femmes) et une faible fraction (13%) vivent seuls. Un quart environ (27%) exercent une activité professionnelle et seuls 3 patients ont déclaré assumer habituellement la surveillance et l'éducation d'enfants.

Avant le transfert en HAD, la plupart des patients penchaient nettement (63%) ou plutôt (33%) pour l'HAD; seuls 2 patients (4%) exprimaient une préférence plutôt pour une hospitalisation classique. Si la préférence pour l'HAD est, ici aussi, motivée avant tout par des considérations relevant du confort, quelques patients ont souligné leur intérêt pour une prise en charge qui leur permette de maintenir la proximité avec leurs enfants ou de ne pas interrompre totalement leur activité professionnelle.

Lors des contacts préalables au transfert, les proches des patients admis en HAD se sont également déclarés généralement en faveur de l'HAD (nettement: 59%, plutôt: 24% pour ce mode de prise en charge); une préférence plutôt, ou nettement, pour l'hospitalisation classique a été exprimée dans 12%, respectivement 6% des cas. Les contacts entre entourage et équipe de coordination ont cependant été souvent (89%) limités, au mieux, à des explications partielles relatives à l'HAD.

Caractéristiques médicales

Le type de pneumonie a été précisé en cours d'évaluation (soit pour 18 cas): la plupart des patients transférés en HAD présentaient une pneumonie lobaire ou bilobaire (76%) et une pneumonie interstitielle a été relevée dans les autres cas. Une composante de bronchopathie obstructive chronique (BPCO) était présente dans 37% des 46 situations pour lesquelles l'information est disponible. Au-delà de la clinique et de la radiologie thoracique, le diagnostic de pneumonie et de BPCO a été établi sur la base d'examens de laboratoire (rapportés dans 73% des cas), de gazométries (48%) et d'examens microbiologiques (19%); en revanche, dans aucune situation une mesure des fonctions pulmonaires n'a été rapportée.

La présence d'autres diagnostics de la sphère respiratoire est marginale. Un asthme a été relevé dans 12% des cas, et plus rarement encore une immunodéficience (6%), une néoplasie pulmonaire (4%) ou des antécédents de tuberculose (2%).

Sur le plan de la symptomatologie, le Tableau 29 montre un net recul de la proportion des patients dyspnéiques au repos entre le jour d'admission et celui où le transfert en HAD est envisagé. Une moitié des patients considérés comme éligibles présentaient cependant une dyspnée restreignant fortement l'activité physique.

Tableau 29: Symptomatologie NYHA des patients IP transférés en HAD

Classe NYHA*	TEMPS Admission à l'hôpital (%) n = 31	TEMPS 1er jour d'éligibilité HAD (%) n = 27
1	9.7	14.8
2	32.3	37.0
3	19.3	40.7
4	38.7	7.4

* 1: pas de symptomatologie limitant l'activité physique normale
2: fatigue précoce, palpitations, dyspnée ou angor lors d'activité physique normale
3: symptomatologie lors d'activité physique inférieure à la norme
4: symptomatologie présente au repos

Modalités du transfert en HAD

Seuls trois patients ont été transférés en HAD le jour même de leur admission à l'hôpital; le Tableau 30 montre que la plupart ont été admis en HAD après un ou deux jours d'hospitalisation classique et illustre la rareté des transferts au-delà du cinquième jour d'hospitalisation.

La décision médicale d'éligibilité pour une HAD intervient en général le lendemain de l'admission (jour 1: 52% des cas); elle peut être plus précoce (dès le jour d'admission: 13%) ou légèrement plus tardive (jour 2: 17%, jour 3: 12%) mais n'a été observée au-delà de ce délai que dans trois situations. Une fois la décision d'éligibilité prise, le transfert a été différé d'un jour dans 25% des cas d'IP, et de deux jours pour une seule situation.

Tableau 30: Durée de séjour en hôpital de soins aigus pour les patients IP avant transfert en HAD

DUREE DE SEJOUR AVANT TRANSFERT (jour de transfert non compris)	N	%
0	3	5.8
1	25	48.1
2	11	21.2
3	5	9.6
4	6	11.5
6	1	1.9
8	1	1.9

Modalités de la prise en charge en HAD

Les dispositions prises lors du transfert prévoient une HAD assumée par le médecin traitant dans la majeure partie des cas (59%), ou à défaut par un médecin hospitalier ou de la PMU. Cette

dernière situation caractérisait 58% des prises en charge lausannoises, 18% de celles recensées à Morges, et aucune des situations d'IP des sites d'Yverdon ou de la Riviera. Les motifs les plus fréquemment évoqués d'une délégation de la prise en charge étaient la surcharge du médecin traitant ou l'absence de médecin traitant.

Caractéristiques des proches des patients transférés

Les proches investis dans la prise en charge en HAD des patients IP sont, dans quatre cas sur cinq, des femmes. Leur âge s'étend de 16 à 84 ans, la moyenne se situant à 59.4 ans et la médiane à 63 ans. Un quart sont âgés de 74 ans ou davantage. Un tiers exercent une activité professionnelle, près d'un quart (24%) ont charge d'enfants et 7% d'autres adultes dépendants; 54% ne déclarent aucune de ces charges. La santé subjective des proches n'est excellente ou très bonne que dans moins d'un cas sur deux (41%); elle est jugée bonne par 43%, médiocre (13%) ou mauvaise (2%).

Durée prévue de l'HAD et durée réelle

La durée attendue de l'HAD n'a été mentionnée que pour 18 patients hospitalisés pour IP. Elle varie entre 2 et 7 jours, avec une médiane à 4.5 jours et une moyenne à 4.3 jours. La durée réelle de l'HAD a été légèrement supérieure; la distribution s'étend de 2 à 9 jours, avec une médiane de 5 jours et une moyenne de 5.2 jours.

Satisfaction des professionnels

Les réponses des référents CMS relatives à la transmission des informations, à la coordination des soins ou à l'adéquation de leur formation ne se démarquent pas de celles rapportées pour l'ensemble des situations d'HAD observées. Dans une proportion non négligeable des situations d'IP (31%), les équipes CMS ont cependant jugé le patient ou son entourage mal préparés à une HAD. Les remarques récurrentes faites à ce sujet mentionnent la précipitation du transfert et le manque d'information, le patient s'étant parfois senti poussé vers l'HAD et son entourage n'ayant pas toujours réalisé à quels bouleversements il s'exposait. Dans deux tiers des cas l'entourage a cependant concrètement soulagé le CMS d'une partie des tâches ménagères, de soutien et de soins à domicile.

Dans 6 situations, le référent CMS a indiqué que l'HAD n'était pas bien adaptée aux besoins du patient. Pour deux d'entre eux, des soins dispensés dans le cadre du programme de maintien à domicile auraient suffi. A l'inverse, dans trois autres cas mention à été faite d'une surestimation de la part du patient de sa capacité à s'assumer, d'une démarche diagnostique insuffisante lors de l'HAD et d'un manque de suivi du patient en termes de mesures et d'observations techniques. Dans le dernier cas, la réponse n'a pas été motivée. Les référents CMS ont relevé, parmi les aspects positifs de la prise en charge en HAD, avant tout la collaboration entre professionnels; un tiers environ de leurs commentaires spontanés sont cependant consacrés à la collaboration du patient et à son évolution favorable. Beaucoup ont également relevé des points négatifs, en particulier relativement aux papiers à remplir et à une collaboration parfois difficile avec le médecin en charge de l'HAD. La plupart des améliorations souhaitées se rapportent à la transmission des informations: plusieurs propositions vont dans le sens d'une collaboration à la fois plus proche (par exemple, instauration d'une rencontre entre équipe CMS et infirmière de coordination, amélioration de la formation des intervenants, sensibilisation des médecins à l'importance de la collaboration durant l'HAD) et moins formelle (allégement des formulaires papier).

Dans un quart des cas (27%), de nouveaux diagnostics ont été posés durant l'HAD; leur énoncé est souvent de l'ordre du symptôme et en relation directe avec le diagnostic principal d'IP ou son

traitement (par ex. dyspnée, tachypnée, douleurs thoraciques, phlébite sur Venflon). D'autres diagnostics dénotent des problèmes probablement pré-existants (troubles de la mémoire, incompliance médicamenteuse, anémie spoliative). De nouveaux traitements ont été instaurés dans 22% des cas. La possibilité offerte par l'HAD de mieux connaître son patient a été particulièrement souvent relevée (dans une HAD sur deux) parmi les médecins traitants ayant participé activement à la prise en charge de situations d'IP.

Satisfaction des usagers

Des 47 patients ayant retourné leur questionnaire, deux seulement ont déclaré n'être que moyennement satisfaits de leur prise en charge en HAD; et si l'expérience était à refaire, 87% choisiraient à nouveau l'HAD. Les patients préférant, expérience faite, une hospitalisation classique, mettent en avant leur souci d'épargner leur entourage, d'éviter le va-et-vient des professionnels au domicile, ou pensent qu'ils seront mieux soignés à l'hôpital.

Parmi les avantages de l'HAD reconnus par les patients, la qualité et la compétence du personnel médical et paramédical ont été particulièrement souvent citées (74%) dans le contexte de l'IP, de même que le sentiment d'une relation privilégiée avec le médecin en charge de l'HAD (72%). La totalité des répondants ont déclaré s'être sentis en confiance durant leur prise en charge à domicile; cependant, deux patients disent avoir parfois eu peur de ne pas obtenir les soins adéquats rapidement. Les propositions d'amélioration faites par les patients convergent vers un souhait de simplification de la prise en charge (visites infirmières redondantes, trop de visites de professionnels en même temps, trop de formalités, de papiers, médicaments difficiles à obtenir).

Au terme de l'HAD, 91% des proches restent favorables à l'HAD et 86% choisiraient à nouveau ce mode de prise en charge. Dans six situations, les proches opteraient pour une hospitalisation, en raison du poids que représente l'HAD ou pour des motifs relevant du sentiment d'une plus grande sécurité. La plupart des répondants seraient prêts à aider à nouveau (93%) ou recommanderaient l'HAD à leurs amis (97%). Les proches déclarent avoir connu des inquiétudes durant l'HAD dans un cas sur cinq seulement, liées généralement à une incertitude quant à l'évolution de la maladie. A une exception près, ils se sont cependant sentis en confiance. Tous considèrent avoir reçu suffisamment d'information sur les soins et traitements qu'ils pouvaient apporter aux patients, ainsi que sur les circonstances dans lesquelles ils devaient demander de l'aide. Les commentaires spontanés relatifs aux soins médicaux sont unanimement positifs. Ils le sont également sur le plan des soins infirmiers à l'exception des remarques, déjà faites par les patients, relativement à la fréquence élevée des visites.

3.4.3 Thrombose veineuse profonde (TVP)

Caractéristiques sociales et préférences exprimées avant transfert

Le protocole de TVP a été appliqué sur les quatre sites de l'HAD et a concerné au total 23 patients, dont l'âge variait entre 40 et 91 ans (moyenne 67.6 ans, médiane 71 ans). Une majorité de patients masculins a été enregistrée pour ce protocole (65%). Ici encore, la plupart des hommes (60%) étaient mariés, ce qui n'était le cas que de 25% des patientes. Près d'un tiers (30%) des patients TVP admis en HAD vivaient seuls. A une exception près, tous ont exprimé avant leur transfert une préférence nette (65%) ou plutôt (30%) pour l'HAD.

Caractéristiques médicales

Dans la presque totalité des situations (22 sur 23), la TVP était localisée au membre inférieur; dans le dernier cas, elle était localisée au membre supérieur. Le diagnostic s'est appuyé sur un examen ultrasonographique dans 86% des cas et sur une phlébographie dans 16% des cas.

Modalités du transfert en HAD

La plupart des patients ont été transférés en HAD au lendemain de leur admission à l'hôpital de soins aigus (Tableau 31). Le transfert a eu lieu le jour même de la décision d'éligibilité médicale dans 86% des cas; il n'a été retardé que dans trois situations, d'un jour seulement.

Tableau 31: Durée de séjour en hôpital de soins aigus pour les patients TVP avant transfert en HAD

DUREE DE SEJOUR AVANT TRANSFERT (jour de transfert non compris)	N	%
0	1	4.3
1	13	56.5
2	5	21.7
3	3	13.0
5	1	4.3

Modalités de la prise en charge en HAD

Les soins médicaux en HAD ont été assumés par le médecin traitant de 70% des patients; cette fraction s'abaisse à 55% à Lausanne et atteint entre 80 et 100% dans les autres régions. Le médecin hospitalier (ou, à Lausanne, de la PMU) a assumé l'ensemble des situations déléguées par les médecins traitants.

Caractéristiques des proches des patients transférés

Le questionnaire destiné à l'entourage a été rempli pour 20 cas. Les proches intervenant dans l'HAD étaient âgés de 21 à 84 ans (moyenne 57.9 ans, médiane 63 ans) et de sexe féminin dans 80% des situations. La plupart (80%) n'exerçaient pas d'activité professionnelle; la charge d'autres adultes ou d'enfants a été signalée dans trois cas chacun. Un quart des proches déclaraient se trouver eux-mêmes dans un état de santé médiocre et un tiers seulement qualifiaient leur santé d'excellente (20%) ou très bonne (15%).

Durée prévue de l'HAD et durée réelle

La durée prévue de l'HAD n'a été estimée que dans 7 situations, cette question ayant été introduite secondairement dans le questionnaire. Elle était constamment de 4 ou 5 jours (moyenne 4.5, médiane 5 jours). Pour les 23 cas entrés en HAD, la durée réelle enregistrée a varié de 2 à 14 jours; la moyennne est légèrement supérieure aux prévisions (5.7 jours) mais la médiane (5 jours) y correspond.

Satisfaction des professionnels

De tous les protocoles, celui des TVP a le plus souvent fait l'objet de critiques, de la part de l'équipe CMS, relatives à la qualité de la collaboration avec l'ensemble des acteurs (coordination HAD, médecin, entourage). Si ces critiques restent limitées à une minorité (moins de 20%) des situations enregistrées, elles rejoignent cependant celles des médecins traitants qui relèvent également, pour cette pathologie, un peu plus fréquemment des problèmes de communication avec le CMS tant pour la transmission des informations que pour la coordination des soins. La fraction des patients jugés mal préparés à l'HAD, selon le CMS, est assez élevée (36%), et pour cette pathologie les équipes n'ont signalé une contribution de l'entourage permettant d'alléger leur propre charge que dans 48% des situations. L'HAD était cependant considérée comme bien adaptée aux besoins du patient dans 78% des cas. Parmi les améliorations souhaitées, les CMS ont mentionné en particulier la transmission des informations ainsi que la simplification des documents. Quelques remarques ont aussi été consacrées à la disponibilité des médicaments ou des laboratoires.

Pour les médecins, l'HAD n'a que rarement été l'occasion de poser de nouveaux diagnostics (2 cas) ou d'instaurer de nouveaux traitements (2 cas). Des difficultés dans l'application du traitement ont été relevées dans trois situations, essentiellement liées à des médicaments inaccessibles ou à une prescription non exécutée. Les patients ou leur entourage ont été jugés mal préparés dans 23% des cas, et l'HAD mal adaptée aux besoins des patients également dans 23% des cas. La solitude du patient et son angoisse motivent en général ce jugement.

Satisfaction des usagers

Parmi les 22 patients ayant retourné leur questionnaire, 55% se sont déclarés très satisfaits et 32% satisfaits de leur prise en charge; ils choisiraient en conséquence l'HAD en cas de récidive. Cependant, deux n'ont été que moyennement satisfaits et une personne s'est déclarée insatisfaite: les motifs invoqués étaient le souci d'épargner l'entourage, celui d'être moins seul, ainsi qu'un sentiment de sécurité supérieur à l'hôpital. Cependant, 91% des patients ont déclaré s'être sentis en confiance et 86% n'ont connu aucune inquiétude durant l'HAD. Si les relations avec les professionnels ont été généralement bonnes, un patient a eu le sentiment d'un manque de connaissance de l'HAD de la part de l'infirmière intervenant à domicile et deux personnes ont mis en doute la compétence de leur médecin durant l'HAD.

L'avis de l'entourage reflète assez précisément celui des patients: trois dossiers font état d'une préférence dorénavant accordée à l'hospitalisation classique, motivée par le poids de la prise en charge ou la crainte de ne pouvoir assumer d'éventuelles complications. Cependant, 84% des proches choisiraient à nouveau l'HAD, 90% se sont déclarés prêts à y participer et 94% la recommanderaient à leurs amis. Les propositions faites pour améliorer la prise en charge sont très rares; la précipitation du transfert et la mise devant le fait accompli ont été parfois mal ressenties par l'entourage.

3.4.4 Antibiothérapie intraveineuse (AB-IV)

Caractéristiques sociales et préférences exprimées avant le transfert

Trente-deux patients d'un âge très variable (29-90 ans, moyenne 55.2 ans, médiane 57 ans) ont été transférés en HAD pour diverses infections nécessitant essentiellement une antibiothérapie parentérale. Deux tiers étaient des hommes et 22% vivaient seuls. Une moitié de ces patients (53%) étaient professionnellement actifs et tous, à une exception près, ont indiqué leur préférence a priori pour l'HAD. La même préférence a été indiquée par leurs proches.

Caractéristiques médicales

Le diagnostic le plus souvent posé était celui de dermo-hypodermite (53% des cas); deux cas d'infection urinaire compliquée et deux endocardites ont été relevés, ainsi qu'une diversité d'autres diagnostics (ostéomyélite, bronchiectasies surinfectées, abcès épidural, etc.) caractérisant au total 11 cas.

Modalités du transfert en HAD

La décision du transfert en HAD a été prise en général au 1er (34%) ou au 2ème (38%) jour; mais la durée préalable d'hospitalisation a duré jusqu'à 25 jours. Un délai entre le jour de la décision médicale d'éligibilité et celui du transfert a été observé dans un quart des situations; il s'est cependant limité à un jour dans tous les cas.

Modalités de la prise en charge en HAD

L'HAD a été assumée en majorité par le médecin traitant (56%); la prise en charge a été déléguée au médecin hospitalier ou de la PMU dans 28% des cas, et à un autre médecin en pratique privée, connu ou inconnu du patient, dans 16% des situations.

Caractéristiques des proches des patients transférés

Les proches soutenant l'HAD étaient âgés de 27 à 89 ans (moyenne 49 ans, médiane 48 ans) et il s'agissait de femmes dans 79% des cas; 42% exerçaient une activité professionnelle, 46% assumaient la charge d'enfants et 13% celle d'autres adultes dépendants.

Durée prévue de l'HAD et durée réelle

La durée initialement prévue de l'HAD s'étalait de 2 à 30 jours (moyenne 9.0 jours, médiane 6 jours). La durée réelle enregistrée s'est située entre 1 et 18 jours (moyenne 6.8 jours, médiane 5 jours). L'HAD s'est achevée sur une réhospitalisation pour cinq patients, pour différents motifs (allergie médicamenteuse, chirurgie, soins impossibles à domicile, demande du patient, mais aussi en raison de phlébite et de difficultés rencontrées à la pose d'une voie veineuse).

Satisfaction des professionnels

Selon les équipes CMS, dans près d'un quart des situations (23%) le patient et son entourage étaient mal préparés à l'HAD. Les principales raisons invoquées étaient l'incompréhension de ce qu'est l'HAD, de la charge qu'elle représente et de la notion même d'hospitalisation. Certains patients ont été jugés trop lourds ou trop seuls pour un traitement en HAD. Dans 28% des situations, l'HAD a été jugée mal adaptée, souvent au motif que des soins dans le cadre du programme de maintien à domicile auraient été suffisants. Toutefois, les CMS ont particulièrement apprécié dans l'HAD l'investissement dont ont fait preuve le patient et ses proches. Parmi les remarques négatives, les équipes CMS ont mentionné des problèmes de disponibilité du matériel, des difficultés de contact avec le médecin qui ne vient pas chaque jour et dont les ordres sont parfois contradictoires avec ceux laissés par l'hôpital de soins aigus, ainsi que l'inquiétude de quelques patients. Les modifications proposées portent souvent sur les aspects de transmission d'information: le patient et son entourage devraient mieux comprendre ce qu'est une HAD et réaliser qu'il s'agit d'une hospitalisation; l'infirmière CMS souhaiterait des informations plus claires en début d'HAD mais aussi relativement à son terme; et la transmission entre l'hôpital et le médecin en charge de l'HAD doit être améliorée.

La transmission des informations par la coordination HAD a été jugée insuffisante, voire mauvaise, par le médecin en charge de l'HAD dans cinq cas. Les médecins HAD ont signalé la

survenue d'événements défavorables dans 9 situations (28%); on relève en particulier des cas de phlébite et de difficulté à maintenir la voie veineuse, ainsi que la survenue d'un abcès osseux et d'une allergie médicamenteuse. Des problèmes d'application du traitement ont été cités dans 4 cas: ils se rapportent à des prescriptions non effectuées, à l'accès aux médicaments ainsi qu'à la difficulté du traitement parentéral. Le patient et son entourage ont été jugés mal préparés à l'HAD par le médecin dans 16% des cas; ici encore on signale l'incompréhension par le patient du concept de l'HAD ou son indiscipline. L'adaptation aux besoins est mise en doute dans 22% des situations: le cas était alors jugé trop lourd, son entourage inadéquat, mais aussi dans trois situations l'HAD a été considérée comme superflue. Les principales propositions de modifications formulées par les médecins portent sur le poids de la documentation, l'insuffisance de la transmission des informations de la part de l'hôpital, et sur la préparation et l'évaluation du patient et de son entourage.

Satisfaction des usagers

Vingt-six patients ont répondu au questionnaire qui leur était destiné. Parmi eux, 92% se sont déclarés satisfaits de l'HAD. Leur préférence ira dorénavant à ce mode de prise en charge (88%); les motifs invoqués par ceux dont le choix se portera dorénavant sur l'hospitalisation classique se réfèrent à la sécurité et aux horaires d'intervention à domicile, jugés inopportuns. A une exception près, celle d'un patient doutant des compétences des soignants, les patients se sont cependant sentis en confiance durant l'HAD. Les remarques faites pour améliorer la prise en charge se réfèrent à sa complication (multiples soignants, changeant souvent et ne coordonnant pas leurs interventions, déplacements du patient), à l'accès parfois difficile aux médicaments et à la précipitation du transfert.

L'entourage (24 réponses) est favorable à l'HAD sauf dans un cas, et deux personnes déclarent préférer l'hôpital en cas de rechute. Les principales remarques négatives se rapportent aux horaires d'intervention au domicile, aux trop nombreuses visites des soignants, mais aussi à l'absence du médecin durant le week-end et à l'accès difficile aux médicaments.

3.4.5 Ulcère des membres inférieurs (U-MI)

Caractéristiques sociales et préférences exprimées avant le transfert

Neuf patients présentant un ulcère des membres inférieurs ont été adressés au programme d'HAD sur le site de Lausanne. Leur âge variait entre 54 et 95 ans (moyenne 75.2 ans, médiane 74 ans) et aucun des deux sexes n'était surreprésenté. Six patients étaient mariés et deux vivaient seuls. Tous préféraient a priori un traitement à domicile.

Caractéristiques médicales

Comme pathologie sous-jacente de l'U-MI, une insuffisance veineuse a été relevée dans 6 cas, un diabète dans deux cas et une hypertension artérielle dans un cas. Toutes les situations étaient caractérisées par des lésions limitées au tissu cutané. Dans huit cas, l'HAD a été envisagée comme temps de préparation à une greffe de peau.

Modalités de transfert et de prise en charge en HAD

Le transfert en HAD a été organisé après 14 à 30 jours d'hospitalisation; la durée prévue de la prise en charge à domicile variait entre 10 et 21 jours (moyenne 14.3 jours, médiane 15 jours). Le suivi à domicile a été assumé par le médecin traitant dans 7 cas, et par un médecin hospitalier dans deux cas. La durée réelle de l'HAD s'est située entre 10 et 57 jours (moyenne 22.7 jours,

médiane 17 jours). Pour 5 patients, l'HAD s'est achevée sur une réhospitalisation pour greffe cutanée. Un autre patient a été réadmis au-delà de la sortie de l'HAD, dans les 6 semaines, pour le même motif. L'HAD a été interrompue au 7ème jour chez une patiente dépressive et anorexique en raison d'une évolution médiocre, et de l'inutilité de l'HAD, selon l'avis du médecin traitant. Elle a également pris fin sur une infection de l'ulcère traité (un cas) ou en l'absence de projet de greffe (un cas).

Satisfaction des professionnels

Les équipes des CMS ont jugé le patient bien préparé dans 7 cas, et l'HAD adaptée à ses besoins dans 6 cas. Elles ont mentionné leurs bonnes relations avec le service de dermatologie, mais se sont cependant interrogées sur le rôle du médecin traitant. A la sortie de l'HAD, les médecins ont également relevé leur rôle ambigu vis-à-vis du service de dermatologie. Ils ont également manifesté le souhait d'être mieux informés des résultats après la greffe.

Satisfaction des usagers

Les patients (8 réponses) se sont déclarés satisfaits de l'HAD et choisiront tous ce mode d'hospitalisation en cas de récidive. Leur entourage est également positif, mais l'un des proches ne s'offrira plus pour participer à la prise en charge. Les avantages perçus par l'entourage sont souvent liés au gain de temps; aucun des répondants n'a été inquiet durant l'HAD. La seule proposition formulée est de fournir les médicaments au patient.

3.4.6 Lombosciatalgie

Seuls deux patients et deux patientes, âgés de 30 à 54 ans, ont été admis en HAD sous le protocole consacré aux lombalgies. Leur transfert a été réalisé après une hospitalisation de un à six jours, et leur prise en charge en HAD a duré de trois à huit jours. Dans un cas, l'HAD a débouché sur une réhospitalisation pour cure chirurgicale de hernie discale. Trois patients se sont déclarés satisfaits de l'HAD, mais l'un d'eux préférera dorénavant une hospitalisation classique. L'HAD a en effet été jugée mal adaptée dans une situation, générant pour une patiente un conflit entre devoirs familiaux et nécessités liées au traitement. Les proches ont tous exprimé leur adhésion à l'HAD. En revanche, les médecins en charge de l'HAD ont été d'un avis plus mitigé: dans deux cas, l'HAD a été jugée superflue.

3.4.7 Soins palliatifs (SP)

Au total 26 épisodes d'HAD-SP ont été enregistrés, concernant 24 patients. En raison de la rareté des séjours multiples, l'analyse est présentée par épisode, et non par patient.

Caractéristiques sociales et préférences exprimées avant transfert

Les patients admis étaient âgés de 46 à 95 ans (moyenne 71.0 ans, médiane 68 ans), et étaient également répartis entre les deux sexes. Près d'un quart (23%) vivaient seuls. Par définition, tous partageaient une préférence pour un traitement à leur domicile.

Caractéristiques médicales

Les patients ont été recrutés soit à leur domicile (12 cas, dont un en EMS), soit en milieu hospitalier (14 cas, dont deux en clinique privée). La pathologie principale était de nature oncologique dans 62% des cas. Parmi les autres diagnostics mentionnés figurent l'insuffisance cardiaque (15%), l'amyloïdose, l'insuffisance rénale, etc.

Modalités du transfert en HAD et de la prise en charge en HAD

La décision d'admission en HAD a été prise, pour les cas recrutés à l'hôpital, après une durée de séjour très variable (de 0 à 85 jours). Dans neuf cas sur dix, le traitement médical à domicile a été assumé par le médecin traitant.

Caractéristiques des proches des patients transférés

Les proches n'ont retourné leur dossier d'évaluation que dans 12 situations. Il s'agit exclusivement de femmes, âgées de 23 à 73 ans, dont un tiers disent être dans un état de santé médiocre ou mauvais.

Durée prévue de l'HAD et durée réelle

La durée prévue de l'HAD, déclarée dans 16 situations, varie de 7 à 30 jours (moyenne 17.1 jours, médiane 17 jours). La durée réelle enregistrée varie davantage encore: de 2 à 136 jours, la moyenne se situant à 29.2 jours et la médiane à 12 jours. Au terme de l'HAD, 9 patients ont été réhospitalisés (3 en lit A et 6 en lit B): dans ces cas, la prise en charge a en général été jugée trop compliquée pour être réalisée à domicile ou, pour un patient, elle s'est révélée trop pénible. Onze patients sont décédés à leur domicile, et 6 patients ont poursuivi leur traitement dans le cadre du programme de maintien à domicile.

Satisfaction des professionnels

L'équipe du CMS a signalé une préparation insuffisante du patient et de son entourage dans un cas sur cinq; en particulier, le transfert a été jugé précipité. Cet avis ne remet cependant pas en cause le caractère adéquat de l'HAD; dans trois cas seulement ce mode de prise en charge a été considéré comme mal adapté aux besoins du patient (un maintien à domicile aurait été suffisant, ou la situation ne relevait pas de soins palliatifs).

Pour le médecin assumant l'HAD, un quart (24%) des patients étaient mal préparés; en particulier, les patients ou leurs proches ne s'attendaient pas à l'intrusion des soignants, ou l'entourage n'était pas suffisamment présent ou impliqué. Cependant, l'HAD n'a été jugée superflue que dans deux situations; elle était adaptée à tous les autres cas. Une fraction importante des médecins installés en pratique privée ont relevé l'intérêt de la prise en charge pour le contact qu'elle permet avec l'hôpital (58%) ou pour la possibilité d'assumer des cas de type hospitalier (47%).

Satisfaction des usagers

Seuls cinq patients ont pu retourner leur questionnaire et tous ont manifesté leur satisfaction. A tous égards; aucun n'a formulé de propositions pour améliorer la prise en charge. Parmi les 12 proches ayant rempli leur dossier d'évaluation, 10 se sont prononcés en faveur de l'HAD et deux auraient préféré une hospitalisation classique, considérant, rétrospectivement, la charge trop lourde qui a pesé sur eux. Les propositions faites pour améliorer le programme portent sur les changements trop fréquents d'infirmières et de veilleuses, ainsi que sur la fin de l'HAD, jugée trop brusque, et sur la formation perfectible des soignants à domicile.

3.4.8 Oncologie

Caractéristiques sociales et préférences exprimées avant le transfert

Six patients ont été enregistrés dans ce protocole, totalisant 11 cures de chimiothérapie: deux patients n'ont connu qu'une seule cure en HAD, trois ont connu deux cures et un patient en a connu trois. Les patients sont âgés de 30 à 70 ans et les deux sexes sont également représentés dans ce collectif. Cinq patients sur six étaient mariés, aucun ne vivait seul; deux patients exerçaient une activité professionnelle et trois assumaient l'éducation d'enfants. Seuls des patients ayant exprimé un intérêt pour l'HAD ont été transférés dans le programme.

Caractéristiques médicales

Le Tableau 32 présente les caractéristiques médicales des patients:

Tableau 32: Caractéristiques médicales des patients

DIAGNOSTIC	PROTOCOLE SUIVI	CYCLE	REACTIONS TOXIQUES PREALABLES
Myélome multiple	VAD	3 et 4	non
Lymphome non hodgkinien	cyclophosphamide haute dose test d'intensification BEAM	1	agranulocytose et thrombopénie
Leiomyosarcome	ifosfamide haute dose	4	thrombopénie
Maladie de Hodgkin	BEA-COPP	5, 6 et 7	non
Ca pulmonaire	Soft-ICE	5 et 6	non
Leucémie lymphoblastique	LALA 94		non

Modalités du transfert en HAD

Les patients n'ont pas été hospitalisés.

Modalités de la prise en charge en HAD

L'HAD a été intégralement assumée par l'équipe médicale et infirmière du service d'oncologie du CHUV.

Caractéristiques des proches des patients transférés

Les proches étaient le conjoint, dans tous les cas. Leur âge variait entre 24 et 66 ans; quatre exerçaient une activité professionnelle et 3 assumaient la charge d'enfants. Ils ont été rencontrés par l'équipe d'HAD-Onco et ont reçu des informations complètes sur le déroulement de l'HAD.

Durée prévue de l'HAD et durée réelle

La durée prévue de l'HAD se situait entre 2 et 7 jours (moyenne 3.8 jours, médiane 3 jours). Sa durée réelle est pratiquement identique (de 2 à 7 jours, moyennne 4 jours et médiane 3 jours). L'HAD s'est achevée sur une hospitalisation dans deux situations. Cette issue était prévue dans un cas; dans le second, elle a été motivée par une transfusion.

Satisfaction des professionnels

La préparation des patients, la transmissions des informations, la coordination des soins, la collaboration avec l'entourage et l'adaptation de l'HAD aux besoins du patient ont été jugées très favorablement, dans tous les cas, par l'infirmière HAD-Onco dont la seule proposition d'amélioration est d'envisager une prise en charge intégralement au domicile du patient (y compris l'installation du traitement). Dans un seul cas, l'évaluation du patient ou de son entourage aurait pu être meilleure.

Le médecin HAD-Onco est également positif quant à la préparation du patient et à l'adaptation de l'HAD aux besoins du patient. Dans une seule circonstance il mentionne des problèmes d'application du traitement en raison de l'inadaptation du matériel standard mis à disposition, et les améliorations suggérées se rapportent essentiellement aux moyens à mettre en place (pompes, matériel pour hydratation intraveineuse).

Satisfaction des usagers

Dix dossiers ont été retournés, exprimant unanimement la pleine satisfaction des patients. Ceux-ci se sont sentis en confiance durant le traitement. Cependant, un patient a exprimé son souci que les effets secondaires du traitement puissent choquer son entourage, et deux patients ont mentionné soit une crainte de ne pas obtenir les soins nécessaires rapidement en cas de besoin, soit leur sentiment de n'avoir pas été suffisamment informés du déroulement du traitement et de l'HAD.

Tous les proches se sont également déclarés très satisfaits de l'HAD, préférant ce type de prise en charge à une hospitalisation. A l'instar des professionnels, les proches préconisent la possibilité de réaliser l'intégralité du traitement au domicile et souhaitent des améliorations du matériel (pompes).

3.4.9 Prothèse totale de hanche (PTH)

Parmi 38 patients ayant été informés des possibilités offertes par l'HAD, 23 ont refusé leur transfert: 17 préféraient un suivi en Centre de traitements et de réadaptation et 6 souhaitaient rester à l'hôpital jusqu'à leur retour à domicile. Parmi les 15 patients intéressés par l'HAD, quatre présentaient un critère d'exclusion, trois sont restés hospitalisés en raison de complications post-opératoires, un patient a été refusé par le CMS à la veille d'un week-end prolongé, et un enfin a renoncé à l'intervention.

Six patients (16%) ont en conséquence été admis en HAD-PTH. Leurs caractéristiques personnelles sont particulières: tous étaient de sexe masculin, leur âge se situait entre 45 et 66 ans (à une exception près, de 79 ans), cinq étaient mariés, aucun ne vivait seul. Par comparaison, les deux sexes étaient équitablement représentés dans le collectif initial de 38 patients, dont l'âge moyen s'élevait à 69 ans et dont 45% seulement étaient mariés.

La procédure de recrutement des patients a demandé un investissement considérable de la part de l'infirmière clinicienne engagée par l'HOSR, pour l'explication du programme d'HAD puis pour l'organisation du transfert. En particulier, les prises de contacts multiples au sein de l'hôpital ainsi qu'avec les futurs intervenants à domicile ont constitué une charge supplémentaire importante.

Le transfert a eu lieu au 5ème jour post-opératoire pour un patient, et entre le 6ème et le 8ème jour dans les cinq autres cas. La durée de séjour en HAD a été généralement de 6 jours (4 cas); un patient est resté 8 jours en HAD et un autre 12 jours, avant d'être réhospitalisé pour un motif sans relation avec la PTH (résection de prostate).

Les équipes CMS ont essentiellement exprimé leur malaise face à une prise en charge pour laquelle des cours ou des contacts plus étroits avec l'hôpital auraient été souhaités; les questions soulevées témoignent d'une difficulté à régler des détails très concrets tels que le transport en camionnette ou l'aménagement du lit. Dans deux situations, le CMS a considéré que le patient et son entourage étaient mal préparés à l'HAD, et le mode de prise en charge a été jugé inadapté (niveau d'intensité exagéré) dans un cas. La formation des intervenants, la collaboration entre CMS et médecins ainsi que le travail multidisciplinaire en réseau ont été perçus comme pouvant être améliorés.

A domicile, la prise en charge médicale a été assumée dans tous les cas par le médecin traitant. Seuls trois d'entre eux ont répondu au questionnaire prévu à la sortie de l'HAD. Outre l'évolution d'un patient vers une pathologie urinaire sans relation directe avec son intervention, des événements défavorables ont été relevés au niveau de la plaie opératoire pour deux patients (déhiscence, sérome). Lors du contrôle à 6 semaines, effectué à l'HOSR, l'orthopédiste a manifesté une préférence pour l'HAD dans cinq cas, et pour l'hospitalisation pour un cas. Ses propositions d'amélioration portent sur la collaboration et le retour d'information de la part du médecin en charge de l'HAD et du CMS.

Tous les patients se sont déclarés satisfaits de leur prise en charge en HAD et privilégieraient ce mode si l'expérience était à refaire. L'un d'eux signale n'avoir eu aucun contact avec le médecin HAD mais pense n'en avoir pas eu besoin. La seule proposition faite par les patients est de rendre le retour à domicile possible également pendant le week-end. Dans cinq cas, les proches ont retourné leur dossier complété: il s'agissait dans tous les cas de l'épouse, âgée de 40 à 78 ans. Toutes étaient favorable à l'HAD, qui n'a manifestement généré aucune angoisse chez les patients et leurs proches.

3.5 EVALUATION QUALITATIVE

L'évaluation qualitative a été réalisée sur la base d'entretiens conduits avec les patients et leurs proches, six semaines après leur transfert en HAD. Ce volet de l'évaluation permet d'appréhender, mieux que par une approche quantitative, les perceptions des patients et les problèmes concrets qu'ils ont rencontrés durant leur prise en charge. D'une façon générale, les termes employés par les patients et leurs proches ont été conservés, et les parties en italiques correspondent à des citations.

Les résultats de l'évaluation qualitative peuvent différer légèrement de ceux obtenus par l'approche quantitative adoptée au chapitre précédent. La première raison réside dans le fait que les entretiens n'ont pas été conduits avec l'entier du collectif des patients admis en HAD: certains n'ont pas souhaité recevoir un enquêteur, d'autres n'ont pas pu être rencontrés (notamment dans les situations de soins palliatifs), et enfin, quelques rendez-vous n'ont pas pu être pris pour des raisons logistiques (incertitude quant à la prolongation de l'expérimentation à la fin de l'année 1998). D'autres aspects méthodologiques peuvent résulter en une différence d'appréciation: les patients peuvent avoir changé d'avis entre le moment où ils ont rempli le questionnaire servant de base à l'approche quantitative et celui où l'entretien a eu lieu. En outre, la forme même du questionnaire (auto-administré et comprenant avant tout des questions fermées pour l'approche quantitative; par entretien en tête-à-tête et sous une forme semi-structurée pour l'approche qualitative) peut influencer celle des réponses.

3.5.1 Insuffisance cardiaque

Quinze entretiens ont pu être menés: 8 avec des hommes nés entre 1907 et 1922, et 7 avec des femmes nées entre 1903 et 1917. Trois patients n'ont pu être interrogés, étant décédés avant la date prévue de l'entretien.

Le domicile comme lieu de prise en charge

On relève l'importance de rester chez soi, dans son milieu; on est bien à la maison: d'*être chez moi, ça m'a retapée* ou *c'est important pour le moral*. Un patient dit même avoir réappris à dormir et à manger chez lui. Ces personnes âgées désirent retourner à la maison pour maintenir sans doute encore un peu leur autonomie.

A la maison, quelques problèmes de sommeil, d'insécurité, d'angoisse (liée au manque d'air) et de solitude sont apparus. Un patient seulement a été perturbé par le chamboulement dans son appartement. Des frais de transport, de repas à domicile et de garde sont mentionnés également mais sans plainte véritable. L'HAD est appréciée aussi car elle évite au conjoint les trajets à l'hôpital.

La moitié des patients estiment que l'HAD a causé de la peur et une surcharge de travail chez les proches et, dans une moindre mesure, une fatigue supplémentaire. L'un d'entre eux ne s'est pas senti soutenu, car il n'a plus de famille proche.

Contacts avec les professionnels

Les remarques concernant les médecins et les soignants sont plutôt positives. La seule critique, qui revient souvent, est la rotation fréquente des infirmières. Des intervenants différents et trop nombreux dérangent et induisent un stress.

Prise en charge et actes de soins

Cas relativement rare: un patient a dû insister pour entrer en HAD car son médecin traitant refusait. L'installation en HAD a été jugée trop lente une seule fois. Sinon, les explications sur les soins ainsi que leur coordination ont été bonnes. La gestion du quotidien et/ou des médicaments ne pose pas non plus de problème et certains, patient ou proche, ont appris à participer aux soins. *Tout est fait pour nous tranquilliser, on ne fait pas mieux à l'hôpital.* A part une personne qui choisira l'hôpital pour éviter un surcroît de fatigue à l'entourage, toutes les autres recommenceraient une HAD pour autant que le médecin et l'entourage soient d'accord et la maladie peu grave.

Amélioration

Quelques remarques sont faites pour améliorer le programme, notamment celles de simplifier la documentation, de donner suffisamment d'informations au cas où il y aurait une aggravation et, aussi, en ce qui concerne les modalités de la fin de l'HAD.

3.5.2 Infection pulmonaire

Trois entretiens n'ont pas eu lieu: un pour cause de décès, un en raison de l'impossibilité de retrouver un patient parti sans laisser d'adresse et le dernier suite à l'annulation du rendez-vous par le patient. Quarante-neuf personnes: 19 femmes (nées entre 1909 et 1975) et 30 hommes (nés entre 1906 et 1982) ont accepté l'entretien.

Le domicile comme lieu de prise en charge

Etre hospitalisé à la maison est apprécié par la plupart des patients pour la liberté dans les horaires plus spécialement, mais également pour les visites, le choix de la nourriture, le confort de son lit habituel, de son logement, le fait de pouvoir continuer ses activités professionnelles lorsqu'elles ne sont pas physiques, et enfin pour économiser. *A la maison, je suis comme en chambre privée* et *moralement, je suis plus heureux.*

C'est drôle de ne rien pouvoir faire, remarque une jeune femme très affaiblie. Dans ces conditions, l'organisation des journées est difficile et une aide ménagère serait la bienvenue: *chez soi, il y a toujours quelque chose à faire.*

Le manque de sécurité en HAD, surtout par peur d'une rechute ou à cause d'angoisses nocturnes est mentionné plusieurs fois: *chez soi, il n'y a pas d'infirmière la nuit pour calmer les douleurs, ou donner d'autres médicaments;* la mauvaise qualité du sommeil et la solitude ne sont cependant citées qu'une fois. Se soigner seul demande d'être plus responsable, entraîne des contraintes et ceci est ressenti de façon négative. L'HAD n'a pas été toujours comprise comme une *vraie* hospitalisation: patients et proches ont parfois été surpris, mis devant le fait accompli, et considèrent avoir été mal informés.

Quelques patients ont relevé les frais de trajets supplémentaires supportés par l'entourage (courses et médicaments), ou liés à un trajet effectué en ambulance, au téléphone, aux repas, à la garde des enfants et à l'aide au ménage. Mais l'HAD évite aussi des trajets à l'hôpital, ce qui entraîne un gain de temps et des économies pour d'autres. Un autre aspect positif est la liberté d'horaire pour les visites, l'ambiance est plus chaleureuse à la maison.

Le logement est parfois malcommode: *il n'y a pas le confort de l'hôpital à domicile.* Habiter une maison à plusieurs étages entraîne souvent de la fatigue pour l'entourage. Vingt personnes trouvent ainsi que l'HAD a représenté une charge pour des épouses âgées (8 femmes nées entre 1906 et 1920) qui se sont parfois éreintées, pour des compagnons ou compagnes plus jeunes en activité professionnelle ou de santé fragile, et pour des parents qui ont été sollicités dans deux cas. Selon l'avis des patients, la peur et la fatigue liées à l'HAD ont affecté nombre de proches et, dans un cas, dégradé la santé de l'aidant.

Le CHUV étant surchargé, deux patientes âgées étaient envoyées dans des hôpitaux périphériques; elles se sont quand même décidées pour l'HAD, mais elles étaient ennuyées de créer un surcroît de travail à leur entourage. Une personne dit avoir subi des pressions morales pour accepter l'HAD alors qu'elle n'avait pas d'entourage, vivait dans un logement sur deux étages et était angoissée. Un homme, en revanche, a voulu l'HAD contre l'avis de son médecin traitant. Il a finalement pu entrer dans le programme.

Contacts avec les professionnels

Le contact avec les médecins est moins anonyme qu'à l'hôpital et bénéficier d'un traitement à domicile est jugé très agréable. En revanche, il y a eu parfois des problèmes de communication avec le CMS. Le suivi médical et infirmier est cependant estimé bon par près de la moitié des patients. Ces derniers relèvent la relation privilégiée au médecin traitant, sa disponibilité, son écoute ainsi que la possibilité de discuter.

Prise en charge et actes de soins

Si un patient a apprécié le changement peu fréquent d'infirmières, neuf personnes au contraire ont trouvé le va-et-vient des professionnels gênant, et le nombre trop élevé d'intervenants différents désécurisant. L'installation, dans un cas, a demandé huit passages des professionnels et

la patiente s'est épuisée à descendre d'un étage pour aller ouvrir et fermer sa porte. Pour quelques-uns, le CMS venait trop tôt le matin et un de leurs passages était inutile: il y a une mauvaise coordination du CMS, trop de gestes comme la prise de la pression ou de la température qui sont pratiqués à double (par l'infirmière puis par le médecin ou inversement).

D'après les patients, des soignants ne savent pas ou plus effectuer certains gestes techniques ou ont montré beaucoup d'hésitation, ce qui les a perturbés et rendus nettement moins confiants. Les professionnels arrivent parfois tous en même temps et le matériel est envahissant. *Que fait-on de tous ces médicaments après l'HAD ? A qui les facture-t-on ?* se demande une patiente.

Le transfert à la maison a été jugé par deux fois trop rapide, avec une impression d'être chassé de l'hôpital, et une fois trop lent à cause d'un jour d'attente. La mise en place de l'HAD, dans ce cas, a été très laborieuse; de plus le CMS n'était pas certain d'assurer un passage un jour de week-end et le médecin ne savait pas quels documents remplir.

Si l'expérience était à recommencer, l'hôpital serait préféré quatre fois: *l'HAD n'est pas faite pour un couple âgé* ou *l'hôpital est préférable pour un court séjour vu la mise en place que demande l'HAD.* Tous les autres patients préfèrent renouveler l'expérience d'HAD à condition que l'entourage donne son accord, soit présent mais aussi que la maladie soit de gravité restreinte et le transport à domicile amélioré. *C'est luxueux d'avoir l'hôpital chez soi.* Il ne faut pas occuper un lit à l'hôpital lorsque ce n'est pas nécessaire, mais il est sécurisant de savoir que l'on peut retourner à l'hôpital quand on veut. Le souci de ne pas surcharger les proches reste présent, celui de la sécurité aussi et si la maladie est sérieuse, on préfère rester à l'hôpital, de même si le lit strict est prescrit.

Amélioration

Les patients proposent d'améliorer la prise en charge par le CMS, et de diminuer le nombre de passages et d'interventions.

3.5.3 Thrombose veineuse profonde

Vingt-et-une personnes ont été interviewées, 13 hommes et 8 femmes, nés entre 1907 et 1956. Un entretien n'a pas pu être fait parce que le patient était réhospitalisé.

Le domicile comme lieu de prise en charge

Les raisons qui motivent à choisir l'HAD sont, entre autres, que c'est naturel d'être à la maison lorsque la maladie est peu grave, qu'on est mieux chez soi, qu'on reçoit des visites à domicile et qu'il n'est pas nécessaire d'occuper un lit d'hôpital pour un tel problème de santé. De plus, le sommeil est meilleur chez soi et l'on peut s'occuper de ses animaux. Le patient qui connaît son problème (récidive) s'inquiète peut-être moins et apprécie l'HAD car il nécessite des soins peu compliqués. Cependant il y a une tendance à en faire trop quand on est chez soi; une femme a jugé culpabilisant de ne pas pouvoir bouger à la maison.

La gestion des journées et des médicaments n'est pas modifiée pour certains et la poursuite des activités professionnelles (téléphone, fax, ordinateur) est possible; un patient se dit enchanté de la formule: *c'est idéal pour un cas comme le mien.* D'autres, par contre, ont été contraints de restreindre leurs mouvements et leurs activités en raison de la sévérité de leur maladie. Pour trois femmes, dont une avec des enfants, la gestion du quotidien a été rendue plus difficile; le mari était incapable de gérer lui-même les taches courantes (repas, lessive, ménage), ou l'HAD était trop lourde pour l'entourage qui n'avait pas le temps d'aider (par ex. pour des enfants adultes ayant eux-mêmes une famille).

Un logement était peu commode car les toilettes étaient à l'étage et il n'y avait pas de chauffage central. Des aménagements ont cependant été faits pour améliorer le confort du patient.

Des frais supplémentaires de téléphone, de repas à domicile, sont mentionnés quelques fois et relativement bien acceptés, contrairement au fait de devoir effectuer des trajets pour apporter les résultats des analyses chez le médecin traitant ou préparer ses repas soi-même à cause d'un régime spécial.

Bien que la solitude soit rarement ressentie à la maison, une personne, indépendamment des soins, se sent mieux entourée à l'hôpital. D'autres aspects négatifs de l'HAD cités épisodiquement sont: la fatigue occasionnée par les visites, un sommeil très difficile pour cause de douleurs et une intimité perturbée par les nombreux passages des infirmières et des médecins. La peur d'une embolie, d'un problème qui surviendrait la nuit, le manque d'entourage permanent, donc de surveillance continue du malade, l'absence de soutien et d'apaisement par l'entourage engendrent chez quelques-uns des angoisses et une insécurité pendant l'HAD.

Près d'un tiers des patients estiment que l'entourage s'est inquiété pendant l'HAD; par exemple, des enfants ont eu peur pour leur père, ce qui s'est répercuté sur leurs résultats scolaires. Les proches ont été plus sollicités que d'habitude, surtout dans les cas où le patient devait rester alité. Cette augmentation du travail a entraîné une fatigue plus grande pour certains conjoints et plus particulièrement pour des épouses âgées: *l'HAD est trop pénible pour l'entourage.*

Contacts avec les professionnels

L'indisponibilité d'un médecin traitant a provoqué des angoisses chez une patiente avec pour effet une mise en doute de sa compétence. Le manque de soutien et d'apaisement des craintes tant de la part d'un médecin que des soignants d'un CMS, qui étaient pressés et changeaient souvent, sont déplorés.

La rotation fréquente des infirmières est toujours dérangeante et leurs visites sont trop matinales pour certains patients. Toutefois se laver, se doucher, se raser tout seul chez soi est considéré comme un avantage de l'HAD.

Prise en charge et actes de soins

Le transfert de l'hôpital au domicile se passe généralement bien. Cependant, on constate dans quelque cas des problèmes: l'installation en HAD est soit trop lente, soit précipitée, la coordination entre l'hôpital et le domicile semble compliquée, l'efficacité de la mise en place est jugée mauvaise et l'implication des proches dans le programme insuffisante.

Des critiques sont émises concernant le manque d'explications sur les soins, leur coordination, le suivi dans l'approvisionnement des médicaments et le temps passé par les soignants à remplir des formulaires. Le traitement de la douleur n'a pas été satisfaisant dans trois cas.

Cinq patients (dont trois femmes) iront à l'hôpital la prochaine fois pour être mieux entourés, déchargés des soucis quotidiens, ne pas fatiguer trop l'entourage, pour les repas spéciaux et pour les soins. Après quelques jours d'hospitalisation, on peut envisager l'HAD. *L'hôpital est fait pour quelqu'un qui doit rester immobile, à la maison, ce n'est pas possible.*

Amélioration

Les souhaits des patients sont d'une part, d'impliquer mieux les proches vu le poids que représente l'HAD pour eux (certains préfèrent d'ailleurs retourner à l'hôpital pour ne pas surcharger l'entourage déjà affaibli ou handicapé), d'autre part, de ne pas précipiter l'HAD et de prendre le temps d'organiser le retour à domicile. Une aide pour le ménage serait parfois la

bienvenue. Pour ce qui est des soins, les patients remarquent que certains soignants passent plus de temps à annoter les documents qu'à soigner: *ils ont mis ¾ h à remplir les documents et deux minutes pour les soins !* Il est nécessaire de mieux former le personnel et de perfectionner la coordination entre les professionnels.

3.5.4 Antibiothérapies intraveineuses

L'entretien a pu être effectué avec 16 hommes nés entre 1909 et 1968 et 9 femmes nées entre 1911 et 1966, devant suivre un traitement d'antibiothérapie. Deux rencontres ont été annulées: l'une à cause d'une réhospitalisation et l'autre par une patiente non disponible. Cinq entretiens n'ont pas été proposés, l'enquête de satisfaction étant suspendue jusqu'à la décision du Conseil d'Etat de prolonger la phase d'évaluation de l'HAD. Les résultats portent donc sur 25 entretiens.

Le domicile comme lieu de prise en charge

Avantages et désavantages pour le patient

La liberté de s'organiser, de pouvoir aménager ses journées à sa guise est appréciée par les deux tiers des hommes et la moitié des femmes. Leur problème de santé n'a pas été grave au point de perturber le déroulement des journées: certains disent qu'elles se sont déroulées normalement et d'autres ont pu poursuivre leurs activités professionnelles. Lorsque les mouvements sont douloureux ou "interdits", la gestion du temps devient plus compliquée, surtout pour les mères de famille.

Des problèmes de solitude ou d'insécurité pendant l'HAD ont été mentionnés deux fois mais la majorité des patients se sont sentis en sécurité à la maison; leur hospitalisation à domicile n'a pas non plus perturbé leur intimité.

Quelques personnes ont pris les repas à domicile et, à part une, toutes étaient contentes de ce service malgré le coût. Seul un patient relève des frais supplémentaires de téléphone. L'appartement est parfois malcommode: pour les patients qui doivent garder le lit strict, le domicile comme lieu de prise en charge n'est pas un avantage: la tentation de se lever, de marcher à la maison est grande. Parfois aussi, la journée est longue et l'ennui s'installe.

Le mot qui définit l'HAD pour l'AB/IV est autonomie. Dix-neuf patients retenteront l'expérience de l'HAD à condition notamment qu'ils soient autonomes, qu'ils nécessitent peu de soins et que l'entourage soit présent. *Je n'étais pas malade, mais je restais au lit,* dit une patiente; *c'est épatant,* dit le mari d'une patiente âgée.

Avantages et désavantages pour l'entourage

Plusieurs patients pensent avoir ébranlé leur entourage avec leur problème de santé et un tiers d'entre eux estiment avoir été une charge et/ou une fatigue supplémentaire pendant leur HAD. Ces inconvénients pour le conjoint seront pour la plupart pris en compte lors du choix d'une prochaine HAD. Sinon la vie de famille se poursuit sans grand changement si ce n'est les horaires des CMS (tôt le matin et tard le soir) qui perturbent la vie familiale. L'HAD est aussi plus facile pour les proches (évitement des trajets à l'hôpital); cela leur cause moins d'inquiétude car ils imaginent que si le patient est à la maison, sa maladie n'est pas bien grave. Les visites viennent plus facilement qu'à l'hôpital, et sont d'ailleurs parfois trop nombreuses.

Contacts avec les professionnels

Pour la grande majorité des patients, les contacts avec les médecins et le CMS sont très bons. Plusieurs patients mentionnent qu'ils n'avaient pas besoin de soutien particulier mais qu'ils ont apprécié le temps que le médecin ou les soignants des CMS ont pris pour eux.

En général, les patients estiment que les contacts sont plus détendus qu'à l'hôpital; *le CMS est vraiment là pour moi.* Une personne âgée relève l'importance de la relation avec les infirmières: *elles ont su nous prendre.*

Les infirmières du CMS coordonnent bien leur travail, sont compétentes et expérimentées mais parfois aussi, on trouve leurs soins précipités. Leurs interventions, ainsi que celles des médecins, sont jugées trop nombreuses par certains. Des doutes sont émis quant à la compétence d'une infirmière et celle d'un médecin qui n'a pas passé au chevet du malade comme prévu.

Prise en charge et actes de soins

Pour la majorité des patients, le passage de l'hôpital à la maison s'est bien déroulé. Il a cependant été jugé tantôt pas assez rapide, dans un cas pour cause de surcharge du CMS, tantôt trop rapide. Certains patients souhaiteraient avoir plus de temps pour donner leur décision et ne pas se sentir renvoyés à la maison.

Les explications sur les problèmes de santé n'ont pas toujours été suffisantes et dans un cas, les traitements différents et donc les soins différents proposés par des médecins successifs (chirurgien, médecin HAD) ont désécurisé le patient, une personne ayant même cru qu'elle devait se soigner toute seule ! Quelques malades soulignent le fait que les soignants des CMS devraient savoir effectuer certains gestes techniques en HAD afin d'éviter le retour à l'hôpital pour la pose d'une voie veineuse par exemple, et mieux se coordonner entre eux pour la commande de matériel.

Une personne qui souffre d'un problème chronique estime que son HAD était trop courte, que le traitement antibiotique aurait dû être plus long, mais elle pense que *l'HAD est ce qu'il me faut.*

Trois personnes, des femmes, qui renoncent à l'HAD et choisissent l'hôpital pour une prise en charge future, ont dû garder le lit et avaient beaucoup de douleurs. Pour elles, l'hôpital est plus sécurisant (problèmes de veines qui sautent, douleurs) et plus reposant; de plus, en HAD, le passage du CMS pour poser la dernière perfusion est trop tardif. Mais, en général, compte tenu des soins que requiert leur état de santé, les patients trouvent l'hospitalisation classique inutile.

Deux profils se dessinent chez les patients AB/IV. Soit l'infection est peu grave, le patient est autonome, a besoin de peu de soins et apprécie d'avoir les perfusions à domicile. Il mène sa vie comme à l'ordinaire avec pour seule contrainte l'heure de passage du CMS. Il estime qu'être hospitalisé n'est pas nécessaire pour les soins dont il a besoin. Soit l'infection est plus grave et va jusqu'à restreindre les mouvements, donner de la fièvre, des douleurs, etc. Garder le lit est plus difficile chez soi, donc la détente moindre et, s'il s'agit d'une personne sans entourage, s'ajoutent encore les soucis des repas, du ménage. Dans ce cas, une hospitalisation serait sans doute plus adaptée pour éviter une accumulation de fatigue.

Amélioration

Cinq patients souhaitent un allégement administratif; dans un cas, la mise en route de l'HAD a été rendue ardue et compliquée à cause des nombreux documents.

Le transport des médicaments de même que les interventions spécifiques des CMS en HAD sont à améliorer. Une meilleure coordination entre le CHUV et l'HAD pour l'heure des rendez-vous

est demandée. Finalement un patient propose de développer l'HAD et de convaincre les médecins.

Le mari d'une patiente atteinte d'une maladie d'Alzheimer a été satisfait de l'HAD car son épouse perd ses repères à l'hôpital et en est traumatisée; un retour rapide dans son cadre de vie habituel lui a été bénéfique.

3.5.5 Ulcères des membres inférieurs

Huit personnes: quatre hommes (nés entre 1915 et 1945) et quatre femmes (nées entre 1903 et 1924) souffrant d'ulcères aux membres inférieurs ont été interrogés. Une patiente trop souffrante n'a pas accepté l'entretien.

Le domicile comme lieu de prise en charge

Cette pathologie, restreignant les mouvements, a parfois considérablement réduit les activités journalières, entraîné de l'ennui et dérangé la vie de famille.

Les frais de trajets, de téléphone, de repas à domicile ont diminué pour certains et augmenté pour d'autres. On ne relève pas de plainte particulière à ce sujet.

Ces patients ont été soutenus par leur entourage et apaisés lorsque c'était nécessaire. Les deux tiers pensent avoir fait peur à leurs proches et avoir été une charge supplémentaire, notamment en raison d'un état grabataire, et un tiers pense leur avoir occasionné plus de fatigue que d'habitude.

Contacts avec les professionnels

Les soins et les contacts avec le CMS et les médecins sont bons: *on a ce qu'on demande, le CMS est disponible.* Ce sont surtout la désinfection des plaies et les pansements qui nécessitent la compétence des infirmières pour cette pathologie. Deux patients n'ont pas vu le médecin pendant leur HAD.

Le changement d'infirmières suscite parfois de l'appréhension: il faut se faire à chaque nouveau soignant et aucun d'entre eux ne peut constater l'évolution de la plaie. La coordination entre les soignants a été critiquée une fois, de même que la façon de faire les pansements. Et enfin la fréquence des passages des professionnels, estimée trop élevée, est toujours ressentie comme pénible.

Prise en charge et actes de soins

Le transfert de l'hôpital à la maison s'est effectué normalement pour tous. La gestion du quotidien ou des médicaments n'a pas posé de problème.

Si c'était à refaire, trois patients choisiraient l'hôpital pour poser un diagnostic avant d'entrer en HAD et pour la sécurité, surtout si une greffe est prévue. Cependant si le problème de santé n'est pas plus grave, les soins adéquats et peu fréquents, comme c'est généralement le cas pour les ulcères, l'HAD est préférée.

Une dame âgée était écoeurée les premiers jours d'avoir été renvoyée chez elle avec le programme d'HAD. Elle a été bousculée par cette décision et surprise aussi, mais finalement, elle l'a acceptée et était contente de sa liberté chez elle pour les repas, les horaires. D'ailleurs si c'était à refaire, elle choisirait à nouveau l'HAD.

Amélioration

Une meilleure information sur les médicaments et sur qui s'en occupe est souhaitée; une meilleure information générale aussi: *il est regrettable*, dit-on, *de devoir aller à l'hôpital pour connaître le programme HAD.*

3.5.6 Lombosciatalgie

Quatre personnes: deux femmes nées en 1944 et 1966 et deux hommes nés en 1946 et 1956 sont entrés en HAD pour des problèmes de lombosciatalgie et ont accepté l'entretien.

Le domicile comme lieu de prise en charge

C'est meilleur pour le moral de se retrouver chez soi, avec ses animaux, de rester avec ses enfants, mais le danger, c'est d'en faire plus, de moins se reposer. *Je suis mieux chez moi car je n'ai pas besoin de soins, et j'ai un Natel en cas de gros pépin.*

Une baby-sitter et/ou une aide auraient été nécessaires dans un cas mais faute de moyens financiers, ce soutien n'a pas été possible. L'organisation de la garde des enfants et des tâches domestiques en quelques heures après avoir accepté l'HAD est compliquée.

Le logement, parfois difficilement accessible à cause de rampes d'escaliers extérieures ou intérieures (maison sur plusieurs étages), et un lit non adapté rendent les mouvements et activités plus pénibles.

Trois patients sur les quatre pensent avoir fatigué leurs proches lors de l'HAD; deux estiment leur avoir fait peur avec leur problème de santé et leur avoir créé une charge de travail supplémentaire. Devoir constamment déranger son entourage pose problème: *c'est humiliant de toujours demander quand on est jeune.* Cependant, les patients se sont sentis soutenus par l'entourage, voire apaisés lorsqu'ils en avaient besoin.

Contacts avec les professionnels

Le bon contact, voire le meilleur contact, établi à domicile avec le médecin traitant est noté par tous; la relation est plus sympathique, plus conviviale en HAD.

Les plaintes concernent un manque de disponibilité d'un médecin, un manque de soutien de la part du personnel d'un CMS qui n'avait pas le temps de parler un peu et la façon agressive d'un soignant de traiter un patient qui ne gardait pas le lit strict. Les relations dans ce cas précis se sont envenimées et c'est le médecin traitant qui a arrangé les choses en prenant la relève du CMS.

Prise en charge et actes de soins

La coordination des soins hôpital-CMS ainsi que leur continuité ont été jugées mauvaises dans deux cas, les infirmières ne sachant pas où aller chercher les médicaments. Le CMS a chamboulé la vie d'une famille par ses passages tardifs et nombreux (trop d'intervenants). En revanche, la physiothérapie à domicile a été considérée comme un avantage. Le traitement de la douleur est resté problématique dans un cas.

Trois malades recommenceront l'HAD mais à condition d'obtenir une aide ménagère et un meilleur encadrement du CMS. Le dernier patient choisira l'hôpital s'il doit garder le lit strict et fait remarquer que l'HAD est trop exigeante pour les proches.

Amélioration

Ces personnes n'ont pas proposé d'amélioration au programme d'HAD.

3.5.7 Soins palliatifs

Treize hommes nés entre 1903 et 1943 sont entrés en HAD-soins palliatifs (HAD-SP); six sont décédés pendant l'HAD, trois après la fin de la prise en charge et quatre vivaient encore six semaines après leur transfert en HAD. Trois épouses, deux filles et une nièce ont accepté un entretien. Une des filles, infirmière, a soigné son père à la place du CMS.

Treize femmes nées entre 1911 et 1944 ont également bénéficié des soins palliatifs HAD; cinq sont décédées pendant l'HAD et deux après la fin de la prise en charge; six d'entre elles vivaient encore six semaines après leur transfert en HAD, dont une en maintien à domicile. L'entretien a été effectué avec deux filles, une belle-fille, une petite-fille et un époux.

Une fille de patiente a fait part de ses remarques spontanément dans son "dossier entourage"; il n'y a pas eu d'entretien avec cette personne; un conjoint a refusé l'entretien car il estime avoir déjà tout dit et ne veut pas revenir sur ces moments. Les autres entretiens n'ont pas eu lieu pour des raisons administratives.

Le résumé présenté ici porte donc sur 12 personnes (11 personnes interrogées et un document écrit). Deux patients ont fait deux séjours en HAD mais n'ont été comptabilisés qu'une fois.

Le domicile comme lieu de prise en charge

Avantages et désavantages pour le patient

Onze personnes pensent que pour le patient, c'est un réel bienfait d'être chez soi, dans son cadre habituel, avec une certaine liberté. Il n'y a pas de contrainte institutionnelle, il y a moins de bruit, on peut mieux se reposer et les repas sont meilleurs; le rythme de vie est plus agréable et le moral s'améliore, tandis que, selon un proche, l'hôpital met une grande pression sur le patient (les examens, les horaires, le bruit, les odeurs,...); ce dernier regagne, chez lui, une parcelle d'autonomie et d'indépendance. Plusieurs patients ont voulu retourner chez eux pour mourir.

L'angoisse et la solitude du patient sont perçues comme des désavantages de l'HAD et citées chacune une fois. Les proches ont parfois aussi de la difficulté à gérer les visites, surtout lorsque les patients ont beaucoup de liens sociaux.

Avantages et désavantages pour l'entourage

Un tiers des proches font remarquer que la prise en charge en HAD les a soulagés et tranquillisés notamment par le fait que le patient est bien entouré et soigné par une équipe "soins palliatifs" compétente: *c'était une bouée de secours; il est sécurisant d'avoir tous ces professionnels chez soi.* L'intimité est plus étroite à la maison et les moments d'accompagnement du patient grappillés ici et là, en dehors des périodes de soins, sont précieux ainsi que la présence des enfants et petits-enfants. Une fille remarque que la proximité avec sa mère a diminué sa propre angoisse et sa présence constante auprès d'elle lui a apporté une *tranquillité mentale et spirituelle.*

A part deux personnes, toutes se sont senties soutenues et apaisées par d'autres membres de l'entourage.

Les proches qui ne mentionnent pas d'aspect négatif soulignent quand même que l'HAD demande une grande disponibilité, une répartition des tâches au sein de la famille, une réorganisation du temps, parfois aussi une mise en place pour la garde des enfants et un renoncement à des loisirs ou à des vacances.

L'HAD a, dans un quart des cas, entraîné, pour l'entourage, une charge supplémentaire et pour un tiers, une fatigue physique mais surtout psychique ou encore du stress; la peur (*que le patient fasse une crise d'épilepsie, s'il y a une urgence, qu'il arrive quelque chose*) était par moments aussi présente. Un proche explique qu'une fois rentré de sa visite à l'hôpital, tout est fini mais, lorsqu'il revient du travail pendant les périodes d'HAD, il a encore des choses à faire à la maison et il *n'a jamais fini.*

L'organisation du temps, notamment du temps libre et des activités est difficile pour quelques proches. *Il faut changer son style de vie.* L'HAD devient souvent très lourde et stressante au fil du temps: il faut une présence continuelle, les soucis sont permanents, la durée épuise, la fatigue, le stress augmentent et créent des tensions qui provoquent des conflits entre les membres de la famille. L'HAD-SP est un réel investissement pour les proches, *matériellement c'est faisable, mais émotionnellement c'est dur.*

La première réunion d'HAD-SP qui a lieu au domicile du patient regroupe jusqu'à 10 personnes dans la chambre à coucher de ce dernier: *il y a comme un sentiment d'envahissement au début.* Pour certains, cette prise en charge amène trop de monde chez soi ce qui entraîne plus de travail et de stress.

D'autres désavantages pour l'entourage sont un sommeil perturbé à cause de la fatigue, des soucis, du stress et la peur qu'un problème survienne, un manque de sécurité dans ce programme d'HAD (cité une fois) et une perte d'intimité en raison du nombre d'intervenants circulant dans la maison ou à cause des veilleuses. Les veilleuses ont l'avantage de permettre aux proches de se relaxer, de dormir plus profondément mais en même temps, elles perturbent l'intimité du couple, de la famille.

Certains proches relèvent des dépenses supplémentaires pour l'aide de ménage et les repas à domicile et une augmentation des frais de transport (taxi, bus) et de téléphone. En revanche, la grande majorité des proches acceptent ces frais: *ce n'est rien comparé à la satisfaction de savoir le patient bien entouré et au fait de pouvoir partager son expérience avec des amis,* et trouvent *rassurant de savoir qu'il existe des ressources financières et humaines avec l'HAD, surtout au début car c'est difficile d'évaluer les besoins.* Une personne préfère faire les trajets à l'hôpital plutôt que d'être de piquet au chevet du malade: *c'est trop fatigant si l'HAD dure, et dans ce cas, les trajets sont un moindre mal.*

Le logement est parfois malcommode (maison sur plusieurs étages); la réorganisation de l'appartement - installer un lit électrique ou le matériel de soins - occasionne *un remue-ménage total.* Avoir suffisamment d'espace est un net avantage dans ce cas-là: *il faut être bien installé pour recevoir le patient sinon c'est trop de fatigue.*

Contacts avec les professionnels

En ce qui concerne les infirmières du CMS, les contacts sont dans la grande majorité des cas agréables, parfois même chaleureux, amicaux; le dialogue et les explications avec les soignants sont bons; le temps pour expliquer les enjeux de l'HAD est pris; même si les soignants sont pressés et ont peu de temps à disposition, ils ne le montrent pas lorsqu'ils s'occupent du patient; dans plusieurs cas, les infirmières et les médecins ont pu répondre et calmer les inquiétudes.

On relève une situation conflictuelle entre des proches et les soignants du CMS et un manque de soutien du médecin dans deux cas. Une fille de patient a déploré que le médecin traitant soit inatteignable dès 18h et qu'elle doive faire appel au médecin de garde qui ne connaît pas le patient.

Prise en charge et actes de soins

La mise en place de l'HAD est parfois longue et complexe, c'est pourquoi il est nécessaire d'avertir les CMS à l'avance de manière à ce qu'ils puissent s'organiser au mieux et éviter un retard. Une meilleure coordination entre les CMS est souhaitée pour disposer de leur personnel ou éventuellement créer un pool de soignants en renfort.

Quelques remarques sont émises au sujet de la compétence des auxiliaires d'EMS et sur celle des CMS dans des actes techniques; certaines collaboratrices s'installent dans une routine qui évite la réflexion ou un changement dans la façon de donner les soins. Le traitement de la douleur dans deux cas n'était pas satisfaisant.

Les passages du CMS, jusqu'à quatre par jour, entraînent fatigue et stress pour certains mais ne dérangent pas d'autres, qui sont heureux d'obtenir l'aide dont ils ont besoin. L'équipe HAD-SP (médecins, soignants, assistante sociale) est compétente, s'engage vraiment et est d'une grande aide pour la mise en place de l'HAD. Une proche dit s'être sentie bien intégrée dans cette équipe et une autre, dont le conjoint a alterné les séjours hospitaliers et l'HAD, parle d'expérience concluante.

Un CMS n'a pas passé pendant le week-end ce qui a entraîné une charge beaucoup trop lourde pour le conjoint; parfois il y a eu quelques retards ou confusions dans les horaires; *après la fermeture des bureaux, c'est le désert entre 17h00 et 21h00, personne ne répond au téléphone et il faut attendre le service de nuit.* Il existe, aux dires de cette personne, une sorte de "no man's land" administratif durant cette période.

Amélioration

Une critique, citée plusieurs fois, est la *paperasse* liée à l'HAD, qui reste trop volumineuse. Pour la deuxième HAD, on repart de zéro alors qu'il existe déjà un gros dossier. Une famille trouve que si l'HAD est trop courte, ça ne vaut pas la peine car la mise en route est compliquée *mais, maintenant que c'est installé, l'HAD est bien pour raccourcir voire éviter l'hospitalisation.* La fin de l'HAD est à préparer longtemps à l'avance car un arrêt trop brusque *laisse un trou, on se sent comme abandonné.*

La coordination entre le CHUV et l'HAD pour le transport du malade est à améliorer.

On devrait avertir les patients qu'il y a un tournus avec les soignants et que les mêmes infirmières et veilleuses vont réapparaître. Il serait également utile d'avoir une personne de référence (proche ou professionnel) qui transmette et fasse circuler l'information.

Le conseil d'une femme qui a accompagné son mari en HAD est de *bien avertir les proches de ce que représente l'HAD car cela chahute beaucoup la vie privée.* Et même si ce bouleversement est accepté en toute connaissance de cause, il y a parfois des moments plus pénibles, notamment le va-et-vient des professionnels. *Il faut être proche, complice pour aider dans le cadre d'une HAD, c'est un très beau pas en avant dans le domaine social* note un proche qui ne regrette pas son choix même si c'était dur. Un autre est étonné de voir ce qu'on peut faire pour un être cher. Une fille de patient écrit que *l'HAD est un projet absolument magnifique car il rétablit deux valeurs fondamentales:*

- *la famille, qui est le soutien de base dans la vie de tout être humain,*
- *le médecin qui redevient un ami de la famille, ce qui est très important physiquement et psychiquement.*

3.5.8 Oncologie

Six personnes parmi lesquelles trois hommes nés entre 1928 et 1964 et trois femmes nées entre 1938 et 1969, ont subi une chimiothérapie en HAD. Une personne a eu trois traitements en HAD, l'entretien avec elle a eu lieu à la fin de son deuxième traitement; trois patients ont eu deux traitements à domicile et n'ont pas été interrogés et un patient n'en a eu qu'un; ce dernier a été interrogé après cette unique expérience. L'entretien a donc été mené avec deux patients seulement; une personne se sentait trop mal lorsqu'elle a été contactée et a dû ensuite entreprendre une radiothérapie de plusieurs semaines, rendant l'entretien impossible. Un autre patient n'a pas pu être contacté au premier traitement, et par deux fois, l'entretien n'a pas été proposé, le programme étant suspendu jusqu'à la décision du Conseil d'Etat de poursuivre l'expérience. Enfin, plusieurs rendez-vous ont été pris avec un patient qui les a tous reportés; l'entretien a finalement été annulé.

Le domicile comme lieu de prise en charge

Un aspect important de l'HAD est d'être avec sa famille, et de ne plus côtoyer d'autres malades. Le moral est meilleur, l'état d'esprit plus positif. *L'HAD ne bloque rien,* la vie familiale se poursuit normalement. Chez soi, l'organisation de la journée est libre, les activités sont plus variées et le temps passe plus vite. Le fait de pouvoir choisir et préparer sa nourriture est important et le repos est meilleur qu'à l'hôpital.

Ces deux personnes ont déjà eu des traitements similaires à l'hôpital et, pour l'une, en HAD; elles savent donc comment elles réagissent aux produits et si elles sont suffisamment vaillantes pour rentrer à la maison. Un patient trouve justement intéressant de pouvoir évaluer lui-même son retour à domicile. L'autre personne était en souci au départ de l'expérience, mais s'est sécurisée à mesure que les jours passaient. Elle dit avoir un bon réseau d'aide: amis, voisins, famille, sur qui elle peut compter.

D'après l'avis de ces deux patients, les proches n'ont pas eu plus de travail ni de fatigue pendant l'HAD, ces derniers préférant aussi cette solution car elle leur évite des trajets à l'hôpital. L'un des patients dit qu'à l'hôpital il s'angoisse, déprime et perd tout appétit tandis qu'à la maison, il est heureux, entouré de sa femme et de ses enfants. Le soutien affectif des proches est très important et relevé dans les deux cas. Les explications données aux proches concernant ce programme sont jugées bonnes. Dans un cas, l'infirmière en oncologie est venue à domicile présenter l'HAD à l'entourage et dans l'autre cas, la discussion s'est tenue à l'hôpital.

Contacts avec les professionnels

Les contacts avec l'infirmière et le médecin oncologues sont très positifs. Les relations avec les professionnels sont plus personnalisées; *le médecin prend le temps d'expliquer, de répondre aux questions, il semble avoir plus d'intérêt pour le patient qu'à l'hôpital, il est moins stressé.* Avoir la même infirmière spécialisée pendant toute la durée du traitement chimiothérapeutique est *meilleur pour l'intimité.*

Prise en charge et actes de soin

L'un des deux patients dit que son traitement à la maison dure 24 heures alors qu'à l'hôpital, il ne dure que 10 heures et le changement de produits au milieu de la nuit est dérangeant. L'autre trouve que le matériel à la maison est plus adéquat: l'aiguille du cathéter est plus courte et de ce fait ne bouge pas. De plus, le médecin lui a fait un check-up complet, ce qu'il n'avait pas fait à l'hôpital. Avec le sac à dos qui contient la pompe injectant les produits, le patient est plus libre et

peut se déplacer comme il veut. Chargé du sac à dos, il est rentré chez lui en conduisant sa propre voiture.

Tous deux, si le choix leur est donné, recommenceront l'HAD: *à 100% si le médecin est d'accord et si je sens que je peux le faire.* Par contre, si la chimiothérapie est mal supportée et entraîne nausées et vomissements, un patient dit qu'il choisira l'hôpital pour la sécurité, pour être tranquille et aussi pour ne pas charger l'entourage. L'autre patient regrette déjà de ne pas pouvoir faire sa deuxième chimiothérapie à domicile; comme il reçoit des produits nécessitant une surveillance accrue, il devra, pour ce traitement, rester à l'hôpital.

Amélioration

Les deux patients ne mentionnent aucun aspect négatif durant leur HAD; l'un trouve cette possibilité de traitement excellente et la conseille, et l'autre espère que *l'HAD va vraiment continuer.*

3.5.9 Discussion

Quelques tendances se dessinent des entretiens semi-structurés effectués avec ces 136 patients.
Etre chez soi remonte le moral de certains et active la guérison. Un grand avantage de l'HAD est la liberté de s'organiser comme on veut, la liberté des horaires, des repas, des visites. Ces dernières viennent plus facilement à la maison et, voyant le patient dans son lieu habituel, pensent que sa maladie n'est pas grave.

En général, les soins et les contacts avec les soignants et les médecins sont bons. Ces professionnels, pour la plupart, prennent le temps, lorsqu'ils sont au domicile du patient, d'expliquer, d'encourager, de répondre aux questions, ce qui n'est pas toujours le cas à l'hôpital.

Le changement fréquent d'infirmier(e)s est pénible pour beaucoup; le fait de réexpliquer la marche à suivre, les soins, etc. à chaque nouveau soignant est considéré comme du temps perdu, il n'y a pas de vue à long terme par un soignant; le patient doit s'adapter à chaque nouvelle personne et recréer une relation. Quelques soignants ne savent pas effectuer des gestes techniques, ce qui est fortement regretté par les patients qui ont dû retourner à l'hôpital pour se faire poser une voie veineuse, par exemple.

Une critique unanime est le volume impressionnant de documents à remplir, ce qui a occasionné une perte de temps et parfois aussi une perte de patience ! Il semble que les soignants accordent plus de temps au remplissage des documents qu'aux actes de soins et des patients se sont sentis désécurisés en voyant que des médecins ne savaient pas comment remplir les divers papiers. Toutefois cette *paperasse* est en partie liée à la période d'évaluation du programme et sera réduite dès la fin de celle-ci.

L'HAD est préférée à une hospitalisation classique par 107 personnes. Ces patients sont d'accord de recommencer cette expérience si le problème de santé est identique ou la maladie peu grave: dans ce cas, occuper un lit à l'hôpital est inutile. Deux conditions sont toutefois assorties au renouvellement de l'HAD: l'entourage doit être présent en permanence auprès du patient, et ce dernier doit être autonome et ne nécessiter que peu de soins. Avant d'entrer en HAD pour la deuxième fois, plusieurs patients en discuteront sérieusement avec leurs proches vu la charge et la fatigue qu'occasionne cette prise en charge. Certains demandent aussi de mieux impliquer l'entourage, de prendre le temps de bien expliquer la procédure et les conséquences de l'HAD. De même, quelques patients souhaitent avoir plus de temps pour se décider, pour atteindre leur conjoint, organiser la garde des enfants et mettre en place leur retour. Un souhait qui revient en effet régulièrement est de ne pas précipiter l'HAD. Les patients désirent séjourner à l'hôpital pour avoir un diagnostic précis et effectuer les examens nécessaires. Ils préfèrent passer les jours

les plus difficiles sous la surveillance continue des soignants; à l'hôpital, l'impression de déranger est moindre qu'à la maison.

Mais les patients tiennent aussi à leur indépendance et désirent rentrer chez eux dès que leur état s'est amélioré; ils sont cependant ennuyés de devoir demander souvent de l'aide à leur entourage. Les proches âgés se fatiguent, et les plus jeunes sont pris par leurs activités ou leur propre famille et ont par conséquent peu de temps à disposition pour cette prise en charge. Cependant, un des aspects positifs mentionnés plusieurs fois est que l'HAD évite des trajets à l'entourage, ce qui procure un gain de temps.

Les 17 patients qui choisiraient l'hôpital argumentent en disant, entre autres, qu'ils s'y sentent plus en sécurité, qu'il est plus facile d'y garder le lit strict, que les soins sont meilleurs, le stress moindre, la guérison activée et que c'est moins cher. Cinq d'entre eux préfèrent cette solution pour éviter un surcroît de travail et de fatigue à leur conjoint.

La question "Et si c'était à refaire" n'a pas été posée à 12 personnes, notamment à certains proches de patients en soins palliatifs vu la situation difficile qu'ils traversaient.

Finalement, à travers ces réflexions, on peut s'interroger sur le concept de l'hospitalisation à domicile qui semble ni vraiment intégré ni vraiment accepté. Les patients satisfaits, pour la plupart peu atteints dans leur santé, sont surtout ceux dont la vie quotidienne n'a été que peu perturbée par l'HAD. Certaines personnes ont été précipitées en HAD, ce qui les a décontenancées voire fâchées; mais au terme de l'expérience, elles se disent souvent contentes et si la situation devait se représenter, leur choix porterait à nouveau sur l'HAD. Même si le concept d'HAD s'est amélioré au fil du temps et de la situation vécue, on peut se demander s'il est acceptable de faire pression sur des patients pour qu'ils entrent en HAD. Les équipes de coordination, tant médecins qu'infirmières, qui rencontrent à l'hôpital les patients éligibles, portent la responsabilité d'expliquer précisément et complètement le déroulement de l'hospitalisation à domicile. En effet, une information sérieuse est indispensable d'une part pour mieux préparer les patients à ce qui les attend à leur retour chez eux, d'autre part, pour mieux impliquer les proches dans cette prise en charge qui nécessite leur participation active.

4 CONCLUSIONS

Le programme vaudois d'HAD a mis deux ans à réunir un collectif de 183 cas, collectif inférieur au quart des prévisions les moins optimistes formulées à la suite de l'étude de cadrage effectuée par un consultant externe (500 cas par an), et ceci en dépit de son élargissement à un quatrième site.

Les motifs invoqués d'un démarrage très lent ont été les choix initiaux du programme:

a) d'une collaboration limitée aux services hospitaliers de médecine interne,

b) pour des traitements relevant en principe clairement de l'hospitalisation en établissement de soins aigus,

c) pour une sélection de trois pathologies seulement,

d) le mode de recrutement exigeant en outre le passage préalable par un établissement hospitalier.

Sur ce constat, le programme a été élargi pour dépasser l'ensemble de ces limites. D'autres protocoles de prise en charge ont été élaborés, d'autres collaborations ont été ouvertes en-dehors des services de médecine interne, certains permettant un passage direct du domicile à l'HAD, et les cas traités ne relevaient plus exclusivement de l'hospitalisation en établissement de soins aigus.

Cette évolution du programme a été accompagnée d'un glissement des cas admis en HAD vers des prises en charge entrant en compétition non plus avec les lits hospitaliers de type A, mais plutôt avec ceux de type B, témoignant de la difficulté des hôpitaux de soins aigus (lieu principal du recrutement des patients) à délocaliser une partie des activités qui leur sont propres. Ainsi, pour des protocoles relevant de l'hospitalisation aiguë (IC, AB-IV), le volume des cas transférés à domicile s'est progressivement éteint après quelques mois d'essais. Le protocole d'IP constitue un cas particulier en raison de la nature saisonnière de l'affection: les hôpitaux dont les ressources ont été limitées doivent faire face à des vagues de cas et l'HAD peut alors constituer une alternative au simple renvoi à leur domicile des patients les moins sévèrement atteints, par manque de place. L'essai de randomisation a eu le mérite de mettre en lumière cette fonction de l'HAD, en particulier pour le site lausannois. On peut en conclure que le terme d'hospitalisation à domicile reflète mal l'activité réelle d'un programme offrant des soins renforcés au domicile du patient, mais dont la référence au modèle hospitalier induit des craintes, ou des attentes, qui le desservent.

La disparition progressive des patients recrutés sous les premiers protocoles a été compensée par l'admission de patients nécessitant des soins subaigus (SP, PTH), voire chroniques (U-MI). Cependant, les volumes de transferts n'ont pas réellement augmenté. L'une des raison peut être la nécessité d'une période de rôdage pour des protocoles introduits secondairement dans le programme. Cependant, le cas des PTH a montré le souhait de nombreux patients de bénéficier de soins en CTR, voire en hospitalisation à domicile, pour leur phase de réadaptation.

Au terme des deux ans d'observation, le programme continue à recruter une dizaine de situations par mois, tous sites réunis. Les protocoles ONCO et SP y ont pris un rôle prépondérant. La question doit alors être posée d'une éventuelle focalisation exclusive du programme sur ces deux protocoles; les résultats observés auprès des professionnels ayant assumé l'HAD, auprès des patients et des proches, conduisent cependant à modérer ce point de vue. On relève ainsi qu'une majorité de professionnels et de patients ayant expérimenté l'HAD expriment un degré élevé de satisfaction, ces derniers accordant en général leur préférence à ce

nouveau mode de prise en charge dans l'hypothèse d'une récidive. Cependant, de nombreux commentaires ont mis en évidence les réticences initiales des patients et de leurs soignants; elles ont aussi montré la difficulté, dans le contexte actuel, d'organiser dans de brefs délais et depuis l'hôpital une prise en charge fondée sur une évaluation du patient mais aussi de son environnement, nécessitant en outre des collaborations étroites qui vont au-delà de la pratique habituelle des professionnels, intra- et extra-hospitaliers. Dans ces circonstances, une expérimentation de deux ans reste courte, et la tentation d'exclure complètement de l'HAD des pathologies relevant de l'hospitalisation aiguë pourrait être prématurée. Il serait sans doute plus pertinent de réserver ce mode de prise en charge à des patients dont les caractéristiques sont compatibles avec les exigences de l'HAD, sans nécessairement exclure des pathologies pour lesquelles la faisabilité de l'HAD a été testée. On peut ainsi reconnaître que l'HAD a généré passablement d'angoisse dans le cadre du protocole IC pour des patients (et des proches) dont l'âge était souvent très élevé; ce constat ne signifie pas que l'HAD est vouée à l'échec dans tous les cas d'insuffisance cardiaque. La part prise par l'hôpital, respectivement par les réticences des patients, dans la disparition progressive des insuffisances cardiaques en HAD ne peut pas être déterminée car l'accès direct à l'HAD depuis le domicile n'a pas été testé pour les patients présentant cette pathologie.

Si les portes de l'HAD doivent rester ouvertes pour l'ensemble des protocoles examinés dans le cadre de l'expérimentation vaudoise, il faut souligner que les patients admis en HAD sont le fruit d'une sélection considérable, dans laquelle la volonté des patients et l'examen de leur environnement ont été nécessairement pris en compte. Ainsi, les résultats observés ne peuvent pas être extrapolés à des patients dont l'accord ne serait pas requis ou dont les conditions sociales ne seraient pas aussi favorables. Il faut rappeler ici l'importance capitale du soutien des proches permettant de maintenir un niveau de qualité et de sécurité acceptable. Il faut aussi rappeler le profil particulier de la clientèle de l'HAD (prévalence masculine, présence d'un entourage) et des proches assumant l'aide informelle au domicile (prédominance féminine). Les barrières sociales limitant l'accès à l'HAD ne pourront être dépassées que si les garanties d'un soutien efficace déchargeant les patients, et surtout les patientes, de leurs tâches domestiques ou éducatives peuvent être données.

En conclusion, si certains protocoles (ONCO, SP) ont suscité davantage d'intérêt que d'autres (IC, TVP), il reste difficile de juger de l'avenir de l'HAD dans un contexte sanitaire en évolution. Le meilleur argument pour le maintien du programme, et pour son ouverture à l'ensemble des protocoles, est la satisfaction exprimée par les professionnels et par les patients. Les conditions du succès de l'HAD sont cependant la prise en considération de la volonté du patient, de celle de son entourage, et l'examen soigneux de leur capacité réelle à assumer un traitement parfois exigeant ou angoissant à domicile.

Liste des abréviations

AB-IV	Antibiothérapie intra-veineuse
ALSMAD	Association lausannoise pour la santé et le maintien à domicile
ASMADO	Association pour la santé, le maintien à domicile et l'aide à la famille (Vevey-Lavaux)
ASPMAD	Association pour la santé et le maintien à domicile (Grandson et Yverdon)
BOUM	Bureau d'orientation des urgences médico-sociales
BPCO	Bronchopathie chronique obstructive
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CHYC	Centre hospitalier Yverdon-Chamblon (anciennement HZY Hôpital de zone d'Yverdon))
CMS	Centre médico-social
CREA	Centre de recherche en économie appliquée
CREDES	Centre de recherches et de documentation en économie de la santé
CTR	Centre de traitement et de réadaptation
EMS	Etablissement médico-social
HAD	Hospitalisation à domicile
HOSR	Hôpital orthopédique de la Suisse romande
HZM	Hôpital de zone de Morges
IC	Insuffisance cardiaque
IP	Infection pulmonaire
Lombo	Lombosciatalgie
OMSV	Organisme médico-social vaudois
ONCO	Oncologie
PMU	Policlinique médicale universitaire
PTH	Prothèse totale de hanche
SP	Soins palliatifs
TVP	Thrombose veineuse profonde
U-MI	Ulcère des membres inférieurs

raisons de santé

Liste des parutions

N° 1 *Burnand B, Paccaud F, eds.* Maîtrise de la qualité dans les hôpitaux universitaires: satisfaction des patients. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-

N° 2 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe Eden.* Naissances vaudoises 1993-1994 : caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne : IUMSP, 1996. CHF 18.-

N° 3 *Yalcin T, Seker E, Beroud C, Eggli Y.* Planification des lits du CHUV: projections 1994-2005. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-

N° 4 *Narring F, Michaud P-A, Wydler H, Davatz F, Villaret M.* Sexualité des adolescents et sida : processus et négociations autour des relations sexuelles et du choix de la contraception. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 30.-

N° 5 *Eggli Y, Yalcin T, Basterrechea L.* Le système d'information dirigeant des Hospices : conception générale. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-

N° 6 *Eggli Y, Basterrechea L, Beroud C, Halfon P, Nguyen N, Perret A, Seker E, Yalcin T.* Tableaux de bord et de suivi conception détaillée. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-

N° 7 *Nguyen N, Eggli Y, Ruchet T, Schenker L.* Prévision budgétaire . Instructions, méthode et manuel d'utilisation. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 20.-

N° 8 Manuel du Programme « Qualité » des Hospices. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 15.-

N° 9 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F, Paccaud F.* Dépistage du cancer du sein par mammographie : évolution des conséquences psychologiques négatives chez les participantes. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 12.-

N° 10 *Ferron C, Cordonier D, Schalbetter P, Delbo Piot I, Michaud P-A.* Santé des jeunes en rupture d'apprentissage : une recherche-action sur les modalités de soutien, les déterminants de la santé et les facteurs favorisant une réinsertion socio-professionnelle. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-

N° 11 *Narring F, Berthoud A, Cauderay M, Favre M, Michaud P-A.* Condition physique et pratiques sportives des jeunes dans le canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-

N° 12 *Berthoud A, Michaud PA.* Accompagnement et prévention des ruptures d'apprentissage : une recherche menée dans les cantons romands. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-

N° 13 *Moreau-Gruet F, Cochand P, Vannotti M, Dubois-Arber F.* L'adaptation au risque VIH/sida chez les couples homosexuels : version abrégée. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 12.-

N° 14 *Ferron C, Michaud PA, Dubois-Arber F, Chollet-Bornand A, Scheder P-A.* Evaluation des unités de prévention et de traitements pour jeunes suicidants à Genève. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-

N° 15 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A. EDEN :* Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 18 mois dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 2). Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-

N° 16 Les professions de la santé. Guide des formations. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 20.-

N° 17 *Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B.* La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 18.-

N° 18 *Dubois-Arber F, Haour-Knipe M.* Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-

N° 19 *Vader JP, Porchet F, Larequi-Lauber T, Burnand B.* Indications à la laminectomie : adéquation et nécessité. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-

N° 20a *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-

N° 20b *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996 : version abrégée du rapport d'août 1998. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-

N° 21 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F.* Evaluation des effets induits de l'Opération Nez rouge. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-

N° 22 *Ernst M-L, Haour-Knipe M, Spencer B.* Evaluation des Aktions-programmes "Gesundheit von Frauen: Schwerpunkt HIV-Prävention 1994-1997". Evaluation of the "Women's Health: HIV Prevention Programme 1994-1997". Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-

N° 23 *Livio F, Buclin T, Yersin B, Maghraoui A, Burnand B, Biollaz J.* Hospitalisations pour effet indésirable médicamenteux : recensement prospectif dans un service d'urgences médicales. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 35.-

N° 24 *Narring F, Michaud PA.* Etude sur les attentes des élèves par rapport au médiateur scolaire. IUMSP, 1998. CHF 10.-

N° 25 *Cassis I, Burnand B, Decrey H, Jacquet B, Bertona M, Pécoud A, Paccaud F.* La consultation des 50 ans : prévention et promotion de la santé en entreprise. IUMSP, 1998. CHF 18.-

N° 26 *Peer L, Renard D, Santos-Eggimann B. E*valuation de la mise en œuvre du programme Interface : Rapport final. IUMSP, 1999. CHF 15.-

N° 27 *Bouzourène K, Burnand B, Gallant S, Ricciardi P, Richard JL, Sudre P, Iten A.* Evaluation de la qualité de vie chez les personnes infectées par le VIH. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-

N° 28 *à paraître*

N° 29 *Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, et par ordre alphabétique, Benninghoff F, Haour-Knipe M, Meystre-Agustoni G, Moreau-Gruet F, Paccaud F.* Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique : sixième rapport de synthèse 1996-1998. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-

N° 30 *Beroud C, Eggli Y, Fossati M, Perret A.* Satisfaction du personnel des Hospices cantonaux en 1996. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-

N° 31 *Beroud C, Eggli Y, Perret A.* Satisfaction des patients du CHUV en 1996-1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-

N° 32 *Blanc JY, Chavaz N, Dubois A, Pegda JE, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) : Rapport sur la première année d'activité. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-

N° 33 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 4 ans dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 3). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-

N° 34 *Meystre-Agustoni G, Cornuz J.* Carrières de fumeurs : Facteurs entravant ou facilitant l'abandon de la cigarette. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-

N° 35 *Castillo V, Halfon P, Eggli Y, Genoud P, Bogousslavsky J.* Revue des hospitalisations du service de neurologie du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-

N° 36 *Hascoet C, Halfon P, Eggli Y, Genoud P, Hauri S, Gillet M.* Revue des hospitalisations du service de chirurgie générale du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-

N° 37a *Ernst M-L, Aeschbacher M, Spencer B.* Gesundheitliche Aspekte der Polizeiarbeit im Drogenbereich. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-

N° 37b *à paraître*

N° 38 *Geense R, Huissoud T, Gervasoni J-P.* Evaluation du bus de l'Association « Fleur de Pavé » : structure d'accueil pour femmes prostituées. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-

N° 39 *Santos-Eggimann B, Dubois A, Chavaz Cirilli N, Blanc J-Y, Peer L, Najda A.* Evaluation médicale du programme vaudois d'hospitalisation à domicile : rapport final. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 22.-

Bulletin de commande à adresser à

Service d'édition et de diffusion - SED
Institut universitaire de médecine sociale et préventive
17, rue du Bugnon
CH - 1005 Lausanne

Téléphone ▪ ▪ 41 21 314 72 77
Téléfax ▪ ▪ 41 21 314 73 73
e-mail Claude.Muhlemann@inst.hospvd.ch

Je désire recevoir

n° _____
Auteur/s .....
.....
Titre .....
.....
.....
Nombre d'exemplaires _____

n° _____
Auteur/s .....
.....
Titre .....
.....
.....
Nombre d'exemplaires _____

n° _____
Auteur/s .....
.....
Titre .....
.....
.....
Nombre d'exemplaires _____

La liste complète de nos titres ☐

A l'adresse suivante :

Nom et prénom .....

Institution .....

Rue .....

NPA/Ville .....

Téléphone/téléfax .....

raisons de santé

Copy Service OLBIS 1052 Le Mont-sur-Lausanne